

ÉTUDE MALADIES GRAVES ET FIN DE VIE DES PERSONNES EN GRANDE PRÉCARITÉ À LYON, GRENOBLE, TOULOUSE ET PARIS

Fondation de France

SOUS LA DIRECTION DU
GROUPE RECHERCHE ACTION (GRAC)

Rémi ELIÇABE
Amandine GUILBERT
Anne-Sophie HAERINGER
Yannis LEMERY
Laetitia OVERNEY
et
Adrien TOURNIER

Rapport final

10 juin 2011

EN COLLABORATION AVEC l'OBSERVATOIRE RÉGIONALE DE LA SANTÉ RHÔNE-ALPES (ORS) POUR
L'ÉTUDE QUANTITATIVE

Denis FONTAINE, Karine FONTAINE-GAVINO, Blandine LABELLE, Guillaume CANAT, et
Marion SINDEZINGUE

Sommaire

0. Présentation du rapport	13
1.1 Introduction : saisir la prise en charge des personnes en grande précarité atteintes d'une maladie grave ou en fin de vie	14
1.1.1 Panorama des données existantes	14
Hétérogénéité du public en grande précarité	14
Premier critère : la question du logement.	14
La grande précarité: une catégorie à interroger.	15
Récentes études sur l'état de santé physique et mentale des personnes en grande précarité	16
L'observatoire de l'accès aux soins de Médecins du Monde	18
Très peu d'informations disponibles sur les décès et la prise en charge de la fin de vie des personnes en grande précarité	20
Réalisation du volet quantitatif de la recherche.....	21
1.1.2 Interroger la catégorie précarité	21
Une catégorie complexe, multiforme et qui fait problème	22
La maladie grave : une précarité dans la précarité.....	23
Une précarité faite d'isolement	24
Précarité administrative, précarité des droits	25
Une définition performative	27
1.1.4 Interroger les notions de maladie grave et fin de vie.....	28
1.2. Description de l'échantillon de structures rencontrées	31
1.2.1 Les structures à caractère social.....	31
Accueil de jour /Espace Solidarité Insertion	31
CHRS	33
Centres d'Hébergement d'Urgence.....	34
Centre de stabilisation.....	35
Maison Relais/Pension de famille	35
CADA.....	36
Maraudes.....	37
Publics spécifiques (toxicomanes, prostituées, santé mentale...)	38
1.2.2 Les structures à caractère médical	39
Les PASS	39
Les Urgences	40
Les Dispensaires	42
Les CASO	42
Les Centres Médico-Sociaux	42
Les Centres municipaux de santé.....	43
Les Centres Médico-Psychologiques	43
Les Equipes Mobiles Psychiatrie-Précarité	43
Les Lits Halte Soins Santé (LHSS)	43

Les Lits d'Accueil Médicalisés.....	44
Les lits de repos.....	46
Les unités de soins palliatifs.....	46
Les Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT)	47
Les Etablissements d’Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD).....	48
1.3. Méthodologie	48
1.3.1 Phase exploratoire	48
Déroulement factuel	48
Échantillonnage stratifié des structures médicales et sociales	49
Critères d’échantillonnage pour les structures sociales, Paris	49
Critères d’échantillonnage pour les structures sociales, Lyon et Grenoble.....	50
La méthode de l’entretien	50
Les grilles	50
Les personnes interrogées dans les structures sociales et les structures de santé ...	50
Les limites de l'entretien	50
1.3.2 Seconde phase de la recherche	51
Déroulement factuel pour le volet qualitatif.....	51
Des entretiens complémentaires.....	51
Des observations in situ : décrire une pratique faite d’ineffable	52
1.3.3 Les biais	53
2.1 Quelles problématiques de santé pour les publics en précarité?	54
2.1.1 État des lieux de la santé des personnes en grande précarité.....	54
Généralités	54
Les problématiques liées au suivi médical	57
Une contrainte importante au suivi : le manque de moyens.....	58
Les maladies graves : une gestion problématique pour les personnes en situation de précarité	58
Les pathologies liées aux addictions à l'alcool : l'exemple du syndrome de Korsakoff	59
Le diabète	60
2.1.2 Modalités de prise de connaissance : comment les maladies graves se phénoménalisent	60
L’art de l’entretien médical ou social	63
Une prise de connaissance et une prise en compte au fil de l’accompagnement	66
Problèmes spécifiques des troubles psychiques	69
2.1.3 Modalités de prise en charge	70
Accès au soin par un travail de coordination santé social et construction de parcours ajustés aux personnes	70
L'orientation : un travail de coordination et de partenariat pas ou peu formalisé ...	71
Des coordinations hautement institutionnalisées.	75
Un nomadisme par défaut	76
La question du lien, de la personne référente	77
L'entrée au soin par le bouche à oreille	78
Accompagnement : on essaie de franchir un peu les distances.....	79
Scénographies. Proximité spatiale.....	80
Immédiateté temporelle	81
Routiniser l’accès aux soins	81
Saisir toutes les occasions	81

Concentration des services sur un même site.....	82
Le soin se déplace auprès des personnes : cas des maraudes, des interventions dans la rue	82
Possibilité de suivre de près l'observance	83
La sortie suite à une prise en charge médicale.....	84
La sortie comme problème spécifique aux patients très précaires.....	84
L'aide à domicile (hospitalisation à domicile)	85
Unités de soins palliatifs	85
Des structures dédiées à la sortie : Lits Halte Soins Santé et lits de repos	86
Pallier à l'impossibilité d'un retour au domicile	86
Limites des LHSS.....	87
Spécificité des lits de repos	88
Le cas répertorié de ceux qui ne relèvent d'aucune des structures précédemment évoquées	89
Le cas spécifique des personnes sorties des hôpitaux psychiatriques (ou ayant des troubles psychiques)	89
2.1.4 La fin de vie.....	91
Mourir chez soi.....	91
Le décès : une épreuve de communauté pour les structures	94
Unités de soins palliatifs et personnes en grande précarité	94
L'égalité d'attitude face à la mort.....	95
L'importance de l'amont de la prise en charge palliative : l'annonce du diagnostic au patient	96
L'accompagnement : tisser « un filet de sécurité » autour du malade	97
Maintenir le lien avec les proches, s'y substituer parfois	97
Un accompagnement à l'énonciation, entre intrusion et distance	99
Faire de la pédagogie : partage des pratiques au sein de l'hôpital	100
Détachements. Le moment du deuil.....	100
L'ouverture autorisée par la suspension du curatif.....	101
Le traitement de la douleur en question : une limite à l'ouverture ?	102
Limite. L'impossible redéfinition du service de soins palliatifs en (dernier) « chez soi »	104
2.2 Maladies graves et fin de vie comme épreuves	105
2.2.1 Une épreuve pour les personnes en précarité.....	105
Redoublements	105
Décompensations.....	106
Des entours mis en cause	106
La mort en miroir	107
2.2.2 Une épreuve pour les professionnels, pour la professionnalité	108
Une pratique faite d'informel, faute de mieux.....	108
L'importance du réseau personnel	109
Ruser avec le système	109
Compter sur des médecins « compréhensifs »	109
Arranger des partenariats avec les centres de convalescence	110
Des équipes solidaires de leurs patients	110
Une pratique faite d'ajustements au plus près de la personne	111
Savoir écouter	111

Une personne et une relation inobjectivables	111
Quand « ça devient trop lourd »	112
Des médecins de ville débordés par la précarité.....	113
2.2.3 Une épreuve pour les institutions	114
2.2.4 Les refus de soins : approches symétriques.....	116
2.2.5 Redéfinir l'accompagnement à la mort comme un projet à part entière	118
Redéfinir les termes du projet	119
L'expérience professionnelle du deuil.....	120
L'expérience du collectif les « Morts de la rue »	121
2.2.6 L'art du bricolage. La gestion de l'ineffable	125
Faire jouer le cadre c'est avancer. Qu'est-ce que suivre une règle ?	126
Du caractère unique, extraordinaire et atypique des situations.....	128
« Se déformer »	129
Des lieux plus ou moins ouverts au bricolage.....	130
2.3 La personne et ses entours	131
2.3.1 « Prendre les gens dans leur globalité »: une combinatoire social / médical	131
Insuffisance de l'analyse strictement médicale de la situation.....	132
La question du secret médical et de son partage	133
2.3.2 Ce qui compose au sein du dispositif de soin.....	135
Les solidarités entre résidents	135
Les entours : le problème de la personne de confiance	136
Le suivi par les accompagnants sociaux	137
Une prise en compte particulièrement ajustée des entours dans les services de soin palliatif.....	137
2.3.3 Milieux de vie, lieux de vie	139
Quand le lieu permet de se poser	140
Distribution dans les objets techniques	141
Les humains qui entourent (voisinage, infirmières à domicile, recours à des associations...)	142
2.3.4 Qu'est-ce qu'une volonté ?	143
Précarité de la personne : précarité du jugement ?	143
Travailler la volonté.....	145
Susciter la volonté, faire vouloir	145
Un travail herméneutique	147
Aux limites de l'accompagnement.....	147
Le registre psychiatrique comme point limite.....	148
3. Expérimentations	152
3.1. Compétences	153
3.1.1. Soigner et prendre soin : les soignants au quotidien	155
3.1.1.1. Des dysfonctionnements de l'hôpital mis au jour dans le groupe de travail .	155
3.1.1.2. Ruser avec les dispositifs, contourner les problèmes	157
3.1.1.3. Suspender l'impératif de la guérison : co-produire le soin, soigner la relation.	158
3.1.2. Déborder les cadres de l'accompagnement social	162
3.1.2.1. Le travail social depuis l'expérience des bénéficiaires	162
3.1.2.2. Déborder les cadres de l'accompagnement social : l'humour et l'empathie comme compétences.....	164

3.1.3. Le rôle déterminant des passeurs : passer et faire passer.....	167
3.1.3.1. Des pratiques qui brouillent les catégories.....	168
Des métiers qui ne se réduisent pas à la technicité des gestes	168
Penser la règle, trouver du jeu	168
Sortir d'un partage fonctionnel des tâches.....	169
Résistances à leur expression	170
S'engager depuis sa place.....	170
3.1.3.2 Requalification des relations associées à ces modes d'engagement.....	171
Le caractère familial de la relation.....	171
La veille plus que la sécurité	172
La rue comme lieu d'observabilité mutuelle.....	173
3.1.3.3 En être. La figure du pair	174
Une version faible : le travailleur en situation d'insertion.....	174
Modalités d'engagement du pair.....	174
3.1.3.4 Les mots pour le dire	176
3.1.4 Compétences distribuées : l'engagement.....	177
3.1.4.1 Brouiller les catégories professionnelles : s'engager dans la relation	177
3.1.4.2 Réversibilité des compétences.....	177
3.1.4.3 Compétences collectives : s'engager dans une équipe, sur un lieu de vie et dans des mobilisations collectives.....	178
S'engager, c'est faire équipe.	178
Le lieu de l'engagement	179
S'engager dans des mobilisations collectives.....	179
3.2. Lieux ad hoc	180
3.2.1 Premiers éléments de présentation des lieux retenus.....	181
3.2.1.1 Modalités de constitution de l'échantillon et méthodologie	181
3.2.1.2 Caractéristiques des lieux retenus	182
La pension de famille Paris, XVIII°	183
Le Patio, un foyer appartement	184
Le CHRS URAS (Unité de Reconquête de l'Autonomie Sociale) à Rouen.....	184
La Halte, Lit Halte Soins Santé.....	185
3.2.2 La puissance du lieu de vie	186
3.2.2.1 Entre milieu ordinaire et milieu adapté.....	186
Le mirage du « chez soi »	186
Redéfinir l'accompagnement	188
La veille domestique	188
Entre laisser faire et sollicitations.....	188
La disponibilité domestique des professionnels	190
Les limites d'une saisie en plan	191
L'art du professionnel : accommoder son regard.....	191
Composer des regards	192
Le cas exemplaire de la gestion de l'alcool. Vers une approche en termes de réduction des risques.....	193
À la puissance du lieu répond son inertie	194
3.2.2.2 La santé au cœur de cette tension milieu ordinaire/milieu adapté.....	195
La santé inscrite dans le lieu.....	195
Une intégration sans clôture sur le lieu	195

Des maladies impossibles à routiniser	196
La santé déployée sur le quartier ou la ville	198
La mort, souvent impensée dans les lieux de vie	200
Vieillir en institution n'est pas encore y mourir	201
La mort qui rappelle la dimension adaptée du milieu en même temps qu'elle en pointe les défaillances.....	201
Violence. Voir la mort en face	202
Ce que c'est qu'une belle/bonne mort	203
3.2. 3 Des lieux hybrides qui combinent la santé et le social	205
3.2.3.1 Le cas particulier des LAM : une expérimentation ajustée aux besoins médicaux	205
La robustesse de l'équipe soignante	206
Le nombre et la diversité des postes	206
L'étayage des professionnels.....	206
La supervision	207
Le rôle de la coordinatrice dans la médiation patients-soignants : traduire les conflits	207
Étendre le collectif soignant	208
Un lieu où prendre le temps	208
Reprendre le rythme du quotidien	208
Envisager la sortie : un lieu d'expérimentation des capacités des personnes	209
Un soin dérogatoire	209
Mourir	209
Tenir la main jusqu'au bout.....	209
L'orientation vers les services partenaires.....	209
Laisser des traces	210
3.2.3.2 Le cas particulier des ACT (Appartements de Coordination Thérapeutique) ..	210
3.2.3.3 Errances ultimes. Dernier et avant-dernier voyages	212
3.2.4 Conditions de pérennisation des lieux de vie.....	213
3.3. Réseaux	214
3.3.1. Groupe de travail Réseau à Grenoble : qualités et manques d'un réseau bien étiqueté « précarité »	215
3.3.1.1. Déroulement de l'atelier et enjeux liés à la constitution du groupe : Construction du réseau de l'enquête et dynamique opératoire	215
3.3.1.2. Un enjeu descriptif : les caractéristiques des réseaux de prise en charge	218
Superposition et enchevêtrement des réseaux depuis les structures et autour des personnes	218
Des degrés de formalisation divers.....	219
Des articulations qui fonctionnent et du bon usage des réseaux	220
Du mauvais usage des réseaux	221
3.3.1.3. Dysfonctionnements et perspectives	222
Quatre problèmes majeurs référencés	222
La place de l'hôpital dans les réseaux de prise en charge	222
La place de la médecine de ville dans les réseaux de prise en charge	224
Une inégale répartition de la prise en charge entre les structures sociales.....	224
Des réseaux « troués »	224
Travailler sur les limites des réseaux concernant la prise en charge des personnes	225
Identifier ensemble les « trous noirs » des réseaux	226

Penser la sortie des dispositifs, assurer la continuité de la prise en charge.....	226
Assurer des relais entre établissements sociaux et établissements médicaux	226
Démultiplier les scènes de l'accompagnement.....	227
Rendre robustes les réseaux : entre ancrages locaux, investissements personnels et formalisation.....	227
Mutualisation des réseaux et construction d'une « culture commune ».....	228
Penser des outils de pérennisation des réseaux	229
Pour conclure... ..	229
Décloisonner : étendre le réseau au-delà d'un public étiqueté « précarité »	229
Repenser la territorialisation des réseaux santé/précarité : entre trop-plein d'offres et abandon.....	230
Repenser les réseaux autour de la personne	230
3.3.2. Dynamiques réticulaires complémentaires : quand les réseaux prennent lieu....	231
3.3.2.1. Une expérience de mutualisation de ressources pour un projet de maison de retraite à Toulouse	232
3.3.2.2. Inscrire les personnes dans un maillage et maintenir les liens dans le temps : l'expérience du Patio dans la banlieue lyonnaise	233
4.Préconisations	236
Reconnaître et valoriser des compétences professionnelles ajustées à ce public	236
Reconnaissance des compétences à la gestion de l'ineffable.	236
Partager les compétences sociales et médicales	237
Développer des lieux ad hoc	237
Des lieux d'accueil inconditionnel	237
Mutualiser les coûts.....	238
Construire et renforcer les réseaux.....	238
Penser les « trous » du maillage, mutualiser les ressources	238
Densifier la circulation du social et du médical	239
Ne pas s'en tenir aux réseaux « précarité », favoriser l'émergence de réseaux ordinaires	240
5.Bibliographie des ouvrages et rapports cités.....	241

Remerciements

Nos remerciements vont aux personnes qui ont manifesté un intérêt pour notre recherche et qui nous ont accordé un entretien, ont accepté de nous recevoir dans leur structure pour des séances d'observation ou de participer à des groupes de travail à Grenoble, Toulouse et Rouen. Nous remercions aussi celles qui ont accepté de faire partie du comité technique : le Docteur Pascale Lacroix-Cormier et Elisabeth Piegay, assistante sociale de la PASS mobile de l'hôpital Saint Luc-Saint Joseph de Lyon ; Guilaine Dragon, directrice du CHRS La Boussole à Grenoble ; Julie Donjon de Médecins du Monde et du Centre d'Accueil et d'Orientation de Lyon ; Sandrine Runel de la FNARS Rhône-Alpes ; Anne-Cécile Monnerie, Secrétaire de Direction de la Villa d'Hestia, structure portant les LHSS à Villeurbanne et Dominique Blondeau, médecin de ce même dispositif. Nous tenons également à remercier les personnes qui ont accepté de faire partie du comité de pilotage : Florence Brisset, médecin à l'Hôpital Cognacq-Jay ; Cécile Rocca, du collectif Les morts de la Rue ; Monique Callon, de l'ACSC Cité St-Martin ; Jean Michel Lassaunière, Centre de Soins Palliatifs et Traitement de la Douleur de l'Hôtel Dieu ; Isabelle Gueguen, des Petits Frères des Pauvres ; Olivier Katel et Laura Charrier de la FNARS Pays de la Loire ; Pierre Cabanes, de la Goutte de Vie à Toulouse ; Daniel D'Hérouville, Président du comité « Soigner, soulager, accompagner » de la Fondation de France et ancien Président de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP).

0. Présentation du rapport

Dans le cadre du programme « Soigner, soulager, accompagner », la Fondation de France a souhaité initier depuis fin 2008 une réflexion sur les personnes sans domicile fixe. Cette réflexion a abouti au double constat que les conditions de vie de personnes en situation de grande précarité sont des facteurs de très grande vulnérabilité lorsqu'elles sont atteintes d'une maladie grave ou en fin de vie et que très peu d'actions étaient mises en œuvre pour soutenir ces personnes et les équipes médico-sociales qui les accompagnent. Avant d'envisager le soutien à des projets, la Fondation de France a souhaité mener une étude afin de disposer de données qualitatives et quantitatives lui permettant de planifier le plus pertinemment possible les interventions qu'elle pourrait financer. L'objectif de la présente étude est de décrire la réalité de la prise en charge de personnes en grande précarité atteintes d'une maladie grave pouvant engager le pronostic vital, et de repérer les expériences existantes et innovantes dans l'accompagnement de ces personnes. Dans sa finalité, cette étude se propose d'outiller la pratique des professionnels engagés dans l'accompagnement, en proposant notamment une série de préconisations. Comment penser l'accompagnement social et médical de ces personnes en grande précarité ?

L'étude comporte deux volets -un volet qualitatif, pris en charge par le Groupe de Recherche Action, qui se propose de décrire les modalités de la prise en charge et les problèmes rencontrés par les soignants, travailleurs sociaux et les personnes concernées elles-mêmes ; - un volet quantitatif, pris en charge par l'Observatoire Régional de la Santé Rhône-Alpes, qui fait état d'une estimation de la fréquence des maladies graves et de la mortalité chez les personnes en grande précarité dans l'agglomération lyonnaise.

Les résultats de la recherche sont ainsi présentés en deux tomes. Le premier tome concerne les résultats de l'enquête qualitative. La première partie concerne le cadrage de l'étude. Nous nous proposons de rendre compte dans une deuxième partie de la phase exploratoire de l'enquête (débutée en septembre 2009 et arrivée à son terme en février 2010) au cours de laquelle plus de cent structures ont été rencontrées sur trois sites (Grenoble, Lyon et Paris), à la fois dans le domaine social et dans le domaine sanitaire (services de soins palliatifs, PASS, LHSS, CHRS, Accueils de jour, équipes de maraudes, etc...). Ce premier recueil de données a été complété et enrichi lors de la seconde phase de l'enquête par de nouveaux éléments et des données manquantes (notamment pour ce qui concerne les services de soins palliatifs) de manière à produire un état des lieux général de la prise en charge des personnes. La troisième partie de ce présent rapport correspond à l'approfondissement analytique réalisé au cours de la seconde phase de l'enquête. Il est fait état des résultats de recherches focalisées sur les aspects les plus problématiques identifiés lors de la première phase. L'investigation a porté là sur des sites qui sont apparus particulièrement pertinents dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes.

Le deuxième tome réalisé par l'ORS Rhône-Alpes propose une estimation de la fréquence des maladies graves et de la mortalité chez les personnes en grande précarité dans l'agglomération lyonnaise.

1. Éléments de cadrage

1.1 Introduction : saisir la prise en charge des personnes en grande précarité atteintes d'une maladie grave ou en fin de vie

1.1.1 Panorama des données existantes

Hétérogénéité du public en grande précarité

Premier critère : la question du logement.

Un rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS)¹ de 2007 fait le point sur les données statistiques disponibles pour la population des « sans abris ». L'INSEE a conduit en 2001 une enquête² auprès d'utilisateurs des services d'hébergement et de distribution de repas chauds, qui fait référence dans le domaine, et aboutit à une estimation de 86 000 personnes pour cette population spécifique (63 500 adultes, 16 000 mineurs et 6 500 personnes dans des structures pour demandeurs d'asile ou en centres de transit).

La Fondation Abbé Pierre³ estime pour sa part qu'en plus de 100 000 personnes sans domicile fixe, 152 000 personnes vivent dans des structures d'hébergement et d'insertion, 150 000 autres sont hébergées chez des tiers dans des conditions de logement difficiles et faute d'autres solutions, auxquelles s'ajoutent également 100 000 personnes vivant à l'année en camping ou en mobile home, 41 400 personnes vivant dans des habitats de fortune (cabane, construction provisoire) et 50 000 personnes vivant en chambre d'hôtel. Au total, ce sont près de 600 000 personnes qui sont privées de domicile personnel.

Cette population des personnes sans chez soi est très hétérogène. Elle est composée d'abord d'hommes seuls sans emploi (45%), mais on trouve aussi des jeunes diplômés exerçant une activité professionnelle (22%), des femmes accompagnées d'enfants (18%), des couples (13%) et des personnes âgées (2%). La part d'étrangers est 4 fois plus élevée que dans la population française, celle des jeunes de 18 à 29 ans représente plus d'un tiers de cette population contre un quart dans la population générale et un quart des sans-abris sont accompagnés d'enfants⁴. Toutes les associations ont constaté un accroissement du nombre des femmes seules ou des couples accompagnés d'enfants depuis la fin des années 1990. Près d'un tiers de ces personnes ont un emploi.

¹ La coordination de l'observation statistique des personnes sans abri. Rapport définitif. IGAS, octobre 2007, 41 p. +annexes. Document téléchargeable : <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/074000606/0000.pdf>

² BROUSSE Cécile, Bernadette de la ROCHÈRE et Emmanuel MASSÉ, *L'enquête de l'Insee auprès des usagers des services d'hébergement et de distribution de repas chauds*. INSEE, décembre 2002, 8p. Document téléchargeable : http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/cs104d.pdf

³ Fondation Abbé Pierre, *L'état du mal-logement en France*, 15ème rapport annuel, 2010, 230 pages. Document téléchargeable: http://www.fondation-abbe-pierre.fr/pdf/rml_10.pdf

⁴ Institut National d'Études Démographiques, *The INED Research on homelessness*, 1993-2008, vol 1. Maryse Marpsat, 2008. 216p.+annexes. Document téléchargeable: http://www.ined.fr/fichier/t_publication/1369/publi_pdf1_156.pdf

En parallèle de cette augmentation de personnes sans chez soi, le nombre de logements sociaux augmente peu. Ainsi, dans le Rhône, les demandes de logements sociaux datant de plus de 2 ans ont augmenté en 6 ans (5% des personnes faisant une demande en 2001, 9% en 2006, 10,5% en 2007) reflétant un retard accumulé dans l'octroi de logements. Sans oublier que 58% des ménages sans logements fixes sur l'agglomération lyonnaise n'en ont pas effectué la demande, sous-estimant ainsi le besoin en hébergement⁵. En Rhône-Alpes, 62 % des demandes d'hébergement d'urgence ont reçu ou recevront une réponse positive dans un délai moyen de 28 jours et pour une durée moyenne de 102 jours, avec des variations importantes selon les structures⁶.

Des données plus générales sur la pauvreté et l'exclusion sont réunies par l'Observatoire National de la Pauvreté et de l'Exclusion Sociale (ONPES) et par des structures régionales comme la MIPES⁷ en Ile de France ou la MRIE⁸ en Rhône-Alpes. Enfin, d'autres données sont produites localement à Paris par exemple par l'Observatoire du Samu Social⁹.

Depuis sa création en 1993, le Samu Social de Paris va à la rencontre des personnes sans-abri considérées comme des victimes car n'étant plus en mesure d'appeler les secours. Il agit en urgence pour « dévictimiser » les personnes en souffrance médico-psycho-sociale tout comme le Samu Médical intervient en urgence auprès des victimes d'accidents. A Paris, la prise d'appel au Samu Social est passée de 324 602 en 2007 à 375 187 appels pris en 2008. Plus de 1000 appels ont ainsi été décrochés chaque jour. La base de données du Samu Social de Paris comptait ainsi 1 513 000 « fiches hébergement » saisies qui, en 2008, ont donné lieu à 1 373 000 nuitées d'hébergement. 28 % des demandes d'hébergement (hors prolongations) adressées au Samu Social donnent lieu à un refus faute de disponibilité d'hébergement. Sont notés surtout le rajeunissement des personnes en demande et l'augmentation des demandes de famille¹⁰. En 2007, 114 600 appels ont été réalisés auprès du 115 lyonnais avec, en hiver, 7000 appels par jour d'après le dossier 2009 de la MRIE.

La grande précarité: une catégorie à interroger.

La plupart de ces études saisissent la grande précarité à travers l'absence de logement, mais elles soulignent aussi l'hétérogénéité du public concerné : notons d'une part que ce fait d'être sans logement ne va pas de soi ; en outre, la grande précarité est souvent multifactorielle

⁵ Mission Régionale d'Information sur l'Exclusion, *Dossier annuel 2009 partie III*, MRIE, 2009, 174p.+ annexes. Document téléchargeable : http://www.mrie.org/docs_transfert/publications/DossierAnnuel2009MRIE.pdf

⁶ DRASS, *Les Foyers demandeurs d'hébergement en Rhône-Alpes*, Lettre de la DRASS n°2008-01-L, janvier 2008, 6p., dossier téléchargeable : http://www.orhl.org/IMG/pdf/COHPHRA_6_pages.pdf

⁷ MIPES : Mission d'information sur la pauvreté et l'exclusion sociale.

⁸ MRIE : Mission Régionale d'Information sur l'Exclusion.

⁹ D'autres associations à dimension nationale (Secours catholique, Médecins du monde, Fondation Abbé Pierre, Emmaüs, ATD Quart-monde, FNARS, FAPIL⁷) cherchent à décrire dans leurs rapports d'activités les populations qu'elles rencontrent et aident.

¹⁰ Samu Social de Paris, *15 ans d'actions dans les grandes villes du monde*, rapport 2008, 105p., Dossier téléchargeable : http://www.mrie.org/docs_transfert/publications/DossierAnnuel2009MRIE.pdf

(emploi, relations sociales et familiales etc.). Comme le remarque Maryse Marpsat¹¹, une « question qui se pose lorsqu'on délimite le champ de l'enquête [auprès de personnes sans-domicile] est celui des types d'hébergement que l'on va considérer comme en faisant partie et quels types on va écarter. Selon les décisions prises, le nombre et les caractéristiques des sans-domicile peuvent être très différents. En l'absence d'une loi ou d'une réglementation qui définisse les services d'hébergement pour sans-domicile, les limites ne sont pas évidentes : faut-il inclure ou non les centres d'hébergement spécialisés pour femmes victimes de violence, pour sortants de prison, pour malades mentaux, etc. ? Faut-il s'arrêter aux centres collectifs ou inclure les chambres d'hôtel payées par les associations, les appartements ? » (Marpsat, 2007, p. 177). Maryse Marpsat soulève également la question de la temporalité à prendre en compte : ne faut-il retenir que ceux qui sont sans-domicile à la veille de l'enquête ou également ceux qui l'étaient auparavant ?

Pour la présente enquête, dans son versant qualitatif, il apparaît donc important d'interroger à travers les entretiens avec les professionnels la catégorie de « grande précarité » et de saisir la multiplicité des situations qu'elle recouvre. Quels critères sont utilisés pour définir la grande précarité ? Nous avons retenu une diversité de structures proposant ou non de l'hébergement, afin de ne pas limiter d'emblée la grande précarité à la privation de logement. Il peut s'agir de centres d'hébergement (CHRS, CADA par exemple), d'accueils de jour, des structures de soins (PASS, LHSS etc.).

Récentes études sur l'état de santé physique et mentale des personnes en grande précarité

Concernant l'état de santé des personnes en grande précarité, l'enquête de l'INSEE de 2001 met en évidence les nombreux problèmes de santé, aggravés par le manque d'accès aux soins des personnes sans-abri : traumatismes, maladies infectieuses (dont notamment la tuberculose, souvent en association avec le VIH), pathologies dermatologiques, problèmes de santé mentale souvent en relation avec des conduites addictives et pathologies respiratoires ou digestives, potentiellement avec de multiples affections concomitantes. En effet, l'absence de logement entraîne épuisement, mauvaise alimentation, difficultés d'hygiène, et elle rend les personnes plus vulnérables du point de vue sanitaire. D'après cette étude, un sans-domicile sur deux ne s'estime pas en bonne santé contre un sur cinq dans la population générale et 65% déclarent au moins une maladie. Dans près du quart des consultations tout âge et 53% des consultations des plus de 60 ans où un diagnostic a pu être posé, les patients souffraient d'une pathologie à potentiel de gravité. Et les pathologies les plus courantes dans les dossiers de demande de régularisation pour raison médicale, donc à potentielle gravité, sont : asthme, syndrome de stress post-traumatique, infection par hépatites virales B et C, tuberculose, épilepsie, diabète, certaines maladies cardio-vasculaires, cancers, certaines pathologies thyroïdiennes, certains traumatismes.

¹¹ Maryse Marpsat est sociologue et statisticienne à l'Institut National d'Études Démographiques (INED). Ses études se consacrent aux personnes sans domicile-fixe et sans logement. Elle a réalisé depuis les années 90 plusieurs grandes enquêtes statistiques sur les SDF, dont elle rend compte des résultats et de la méthodologie dans *Explorer les frontières. Recherche sur les catégories « en marge »*, HDR, mai 2007.

Quelle définition retenir pour la maladie grave ? La circulaire de 2005 sur les soins aux étrangers en situation irrégulière¹² peut être utilisée : « des soins urgents dont l'absence mettrait en jeu le pronostic vital ou pourrait conduire à une altération grave et durable de l'état de santé de la personne ou de l'enfant à naître ». Mais il est apparu assez vite dans l'enquête, après des discussions avec quelques intervenants rencontrés, que la question est loin d'être simple. Ont ainsi été évoqués des cas de personnes dont les soignants pensaient qu'elles allaient mourir alors qu'elles étaient encore en vie quelques années après et inversement, des cas ont été évoqués de personnes ayant eu des maladies bénignes mais qui, cumulées à d'autres maux (stress, précarité, autres troubles de la santé), ont suffi à causer la mort de la personne. Proposition est donc faite là aussi de questionner durant la phase exploratoire les définitions et critères des intervenants rencontrés. Nous veillerons aussi à décrire dans le corps du rapport les modalités de prise de connaissance de l'état de santé des personnes à leur arrivée dans les structures ou au fil de leurs visites et séjours (cf. *infra* partie 2.1.2).

A Lyon, une récente étude menée par le réseau associatif Personnes Dehors et la Mission Régionale d'Information sur les Exclusions (MRIE)¹³ auprès des personnes sans logement ou hébergement fixe montre que 19% des personnes interrogées ont une maladie chronique. Le rapport fait état des contraintes repérées par les usagers au recours à l'hébergement d'urgence. Ils décrivent des « lieux pas à soi », un manque d'intimité. 35% des personnes interrogées pointent les conditions d'hébergement en collectif, la mauvaise hygiène et 5% leur problème d'addiction comme frein au recours au 115. Ces derniers n'ont recours à l'urgence que lorsque leur vie est menacée (froid, problème de santé). Et pour 1 personne sur 5 leur sentiment d'insécurité dans les structures les dissuade d'appeler le 115. Certains disent d'ailleurs, que ce ne sont pas des lieux de repos, certains n'y ferment pas l'œil de la nuit. Cette étude attire notre attention particulièrement sur les incidences des conditions d'hébergement sur l'état de santé des personnes et sa prise en charge. Comment ces contraintes de l'hébergement d'urgence (mais elles valent aussi pour d'autres structures) sont redoublées dans les situations de maladie grave ? En l'absence d'intimité, de sentiment de sécurité notamment, comment vivre avec une maladie grave et/ou une addiction au quotidien dans ces centres ? Sur ces points précis, pour pallier à ces difficultés qui rendent le séjour inconfortable voire impossible, comment des aménagements sont-ils créés au sein même des structures sociales - tant du point de vue de l'espace que de l'accompagnement (espace privatif, prise en charge par des professionnels de l'état de santé etc.)- ou au sein de structures *ad hoc* (Lits Halte Soins Santé, orientation vers des services médicaux adaptés etc.) ?

Dans cette enquête, nous avons également veillé à faire une place aux pathologies mentales. Les pathologies chroniques aggravées par la vie à la rue, le sont aussi parfois par l'association de maladies somatiques et psychiques. En effet, selon l'étude SAMENTA¹⁴, enquête sur la

¹² Circulaire DHOS/DSS/DGAS n° 2005-141 du 16 mars 2005.

¹³ Rapport Personne Dehors, MRIE, « Connaissance des personnes sans logement ou hébergement fixe dans l'agglomération lyonnaise. Qui sont-ils? Quelles attentes? Quels recours? », 2009.

¹⁴ L'étude SAMENTA s'inscrit dans le cadre d'un plan d'action de la Préfecture de Paris et de la Mairie de Paris pour la prise en charge des personnes SDF atteintes de troubles mentaux et du comportement à Paris. L'Observatoire du Samu Social de Paris ainsi que Pierre Chauvin (Inserm UMR 707) ont été sollicités pour répondre à l'appel d'offre. L'enquête a débuté en février 2009.

santé mentale et les addictions chez les sans domicile fixe franciliens cherchant à estimer la prévalence des principaux troubles psychiatriques et des addictions, près d'un tiers des enquêtés présentent au moins un trouble psychiatrique sévère. Ainsi, chez les sans domicile, les troubles psychotiques sont environ 10 fois plus fréquents que dans la population générale, les troubles de l'humeur 4 fois plus et les addictions 3 à 5 fois plus. Et cette prévalence augmente chez les jeunes de 18-25 ans. Or dans le domaine de la psychiatrie, la fermeture des asiles ne s'est pas accompagnée, comme cela était prévu, par une mise en place de programmes de santé communautaire permettant une intégration dans la cité des personnes malades. L'exclusion sociale s'est donc maintenue, se déplaçant de l'asile à la ville, de l'enfermement dans les murs, à « l'enfermement dans la rue ». Les crises du logement et de la psychiatrie se sont alimentées conjointement. Les personnes malades mentales « chroniques » ont été parmi les premières à perdre leur logement, à être expulsées, et à ne pas trouver de solutions de secours du fait de la diminution des logements bon marché.

Une enquête réalisée en 2008 auprès de 12 des 16 Centres Médico-Psychologiques (CMP) à Marseille¹⁵ montre que si 80 % des CMP accueillent des personnes sans domicile fixe, cela ne représente que 1,3% de leur activité. L'analyse de l'activité des urgences psychiatriques du centre de Marseille sur 8 ans montre que 6 % des accueils concernent des personnes sans domicile fixe, soit 981 patients, 244 présentent des troubles psychiatriques. Les personnes sont hospitalisées après un passage aux Urgences (68%) ou par le biais des équipes mobiles de santé mentale (26%). La durée d'hospitalisation n'excède pas 30 jours et est d'une durée moyenne de 8 jours. La personne hospitalisée quitte bien souvent l'hôpital prématurément soit sans avis médical (67%) ou pour infraction au règlement (33%). Lorsque la sortie est programmée, la personne retourne à la rue dans 30% des cas, ou est orientée sur une structure d'hébergement de type foyer (42%), CHRS (32%), Unités d'Hébergement d'Urgence (UHU) (32%). Il est à noter que 23% des répondants ne connaissent pas le devenir des personnes. Ces résultats montrent d'abord que les personnes sans domicile fixe sont rarement hospitalisées dans les services de psychiatrie (moins de 1%), qu'elles y restent en moyenne une semaine seulement et qu'elles retournent à la rue dans presque un cas sur trois. Une des difficultés auxquelles les structures ont à faire face est qu'il n'existe pas, ou peu, de structures suffisamment à « bas seuil » pour accueillir les personnes particulièrement vulnérables, présentant des comorbidités à la fois psychiatriques, d'addiction et somatiques. Cette question est largement apparue dans notre enquête. Les solutions d'aval à leur sortie d'hôpital pour des personnes cumulant une maladie physique grave à des troubles psychiatriques sont très réduites actuellement. Nous décrivons ainsi les problèmes rencontrés par les travailleurs sociaux pour trouver une solution adaptée à ces personnes.

L'observatoire de l'accès aux soins de Médecins du Monde

Médecins du Monde a créé pour sa part un « Observatoire de l'accès aux soins » qui montre aussi la diversité des pathologies somatiques et psychiques et les problèmes d'accès aux soins des personnes qui fréquentent les 22 Centres d'Accueil, de Soins et d'Orientation (CASO) de

¹⁵ PAYAN, N. *Partenariats pour la rue « du faire ensemble au vivre ensemble en santé mentale*. Mémoire de Master ingénierie des systèmes de santé, prévention et éducation à la santé. Marseille, Faculté de médecine, 2008.

sa Mission France. Un patient de Médecins du Monde sur trois nécessite une prise en charge médicale de plus de 6 mois¹⁶ (hypertension, diabète, cancer, hépatite, handicap, trouble psychiatrique, addiction).

Selon le rapport de 2008 de cet observatoire¹⁷, les principaux obstacles d'accès aux soins pour ces personnes sont la nécessité d'une domiciliation administrative, la méconnaissance de leurs droits, la complexité administrative, l'obligation de résidence de 3 mois, la barrière linguistique, le refus de soins ou les discriminations de la part de certains soignants. Seuls 20% des patients qui pourraient prétendre à une couverture maladie ont effectivement des droits ouverts. Ainsi un retard de recours aux soins a été mentionné dans 18% des consultations en 2008 (versus 11% en 2007) dans les centres d'accueil, notamment dû à un défaut de couverture sociale.

De plus, en 2007, un ensemble de décrets a contribué à complexifier et restreindre davantage l'accès aux droits et aux soins. On peut citer : les modifications sur le droit au séjour et l'accès à une couverture maladie des Européens, les projets de restriction de l'AME, le projet de réduction du droit à la CMU pour une période de 3 mois au lieu de 1 an, les attaques contre la régularisation pour raison médicale. Le suivi des personnes précaires est donc rendu difficile du fait de nombreux facteurs : absence de couverture maladie, faible importance accordée à la santé par rapport aux autres priorités, addictions compliquant le maintien à l'hôpital, et la difficulté de la relation médecin-malade dans ces cas.

En effet, dans cette relation, comme le souligne Yann Benoist dans son livre *Les sans-logis face à l'ethnocentrisme médical*¹⁸, le soignant sera souvent perçu comme hostile a priori, le corps médical étant assimilé à une autorité supérieure représentant le « système », la « société » que ces personnes rejettent, elles-mêmes en étant rejetées. Il y a donc souvent un problème de « compliance » avec un suivi médical en pointillé. Du côté des soignants, cette relation ne correspond pas à la vision normative qu'ils ont d'une relation classique soignant-soigné, relation sur laquelle se greffent aussi parfois des préjugés et qui, à force d'échecs répétés de prise en charge, aboutit à un épuisement et une renonciation face à ce public hétérogène avec des besoins spécifiques, variés, inhabituels et nécessitant une adaptation constante de la prise en charge et des règles des différentes structures.

La présente étude se veut contribuer à une meilleure connaissance de la prise en charge des personnes en grande précarité. La problématique de l'accès aux soins est ici centrale. Les entretiens ont permis de décrire le travail d'orientation, d'accompagnement et de prise en charge. Il s'agira de mettre en évidence les éléments communs, transversaux, mais aussi à la différence des études quantitatives précédemment citées (qui donnent à voir un état des lieux global de la prise en charge), de se montrer attentif aux singularités des cas de prise en charge. Chaque prise en charge en effet nécessite souvent d'aménager les dispositifs existants, de

¹⁶ DONJON, Julie, *Pas de santé sans toit ni droit*, Médecins du monde, 2009, 73 pages+ annexes, Document téléchargeable : <http://www.mrie.org/docs/transfert/publications/Dossierannuel%202009-Partie%20III.pdf>

¹⁷ Médecins du Monde, ORS Midi-Pyrénées. *Rapport 2008 de l'observatoire de l'accès aux soins de la mission France de Médecins du Monde*. MdM, octobre 2009, 156 p. + annexes. Document téléchargeable : http://www.medecinsdumonde.org/fr/site_admin/Media2/Files/missions/Observatoire_Acces_aux_Soins/Rapport-2008-de-l-Observatoire-de-l-acces-aux-soins-de-la-Mission-France

¹⁸ BENOIST, Yann, *Les sans-logis face à l'ethnocentrisme médical*. Editions L'Harmattan, 2009, 149 p.

jouer avec les règles, de revisiter le rapport classique soignant/soigné dans le cours même d'une relation etc. pour proposer un accompagnement adapté à la personne. Ces cas particuliers, s'ils ne sont pas représentatifs des possibilités d'accès aux soins offertes en France aujourd'hui, permettent de décrire finement dans le détail d'une situation ce sur quoi repose une prise en charge. En outre, le travail d'accompagnement ne se limite pas à l'accès aux soins à proprement parler. Des dispositifs destinés aux personnes en grande précarité existent mais nombres de témoignages font état des difficultés rencontrées par les personnes pourtant rentrées dans un parcours de soins (dispositifs mal adaptés, acceptation du soin fluctuante, parcours non linéaire etc.). L'accompagnement aux soins est aussi une affaire de suivi au quotidien et sur le long terme des personnes. Parfois même, accompagner une personne malade ou en fin de vie signifie pour le travailleur social ou le personnel médical accepter le refus de soin de la part de la personne, mais l'accompagner malgré tout. La diversité de ces prises en charge sera explorée dans cette étude.

Très peu d'informations disponibles sur les décès et la prise en charge de la fin de vie des personnes en grande précarité

Très peu d'informations sont disponibles sur les décès des personnes en très grande précarité. Le Collectif Les Morts De La Rue, créé en 2002 et regroupant une quarantaine d'associations, recense les décès qui lui sont signalés (395 en 2008 en France, dont 105 à Paris, 12 à Lyon), et enquête auprès du voisinage et des proches des morts de la rue. Mais ces chiffres ne sont pas exhaustifs. Daniel Terrolle¹⁹, regrette le déséquilibre entre « la pléthore des publications sur la réinsertion et l'absence presque totale de données concernant la mort des SDF. La piste de l'insertion mettant en évidence tant d'incertitudes et d'aveux à demi-mots de son inefficacité certaine pour la majorité de cette population, il ne restait qu'à approfondir la question de leur mort ». Il constate alors le « silence des statistiques » et dénonce l'« escamotage systématique d'une quantification possible sur ces décès » ; pourtant « ces chiffres existent et sont connus du Ministère de l'Intérieur ». Il en déduit que la mortalité des sans-domicile est un sujet tabou en France. Médecins du Monde, qui note aussi l'absence d'étude française sur la mortalité des sans-abri, a publié en janvier 2009 les résultats d'une étude pilote réalisée en 2006 dans la ville de Marseille²⁰: 44 décès ont été recensés, dont 7 femmes (moyenne d'âge de 41 ans) et 37 hommes (moyenne d'âge de 56 ans), pour des causes très diverses et souvent prises en charge à un stade très avancé, témoin d'une absence de suivi régulier et d'un retard à la consultation dû aux obstacles d'accès aux soins mais aussi dû au fait que la santé ne constitue souvent pas une priorité pour les sans-abris qui ne consultent que lorsque la douleur est trop intense ou que le problème de santé devient invalidant, c'est à dire à un stade tardif.

La prise en charge tardive n'est pas le seul fait d'un problème de retard à la consultation, il y a également un problème d'orientation médicale en amont. « Certaines personnes sont venues

¹⁹ TERROLLE, D., *Privé de deuil*, Le Nouveau Mascarot, Bordeaux, 1999, pp. 26-32 ; TERROLLE, D., « Sans logis: une mort rendue invisible » in Ballet D. (dir.), *Les SDF. Invisibles, proches, citoyens*, PUF, 2005.

²⁰ Médecins du Monde, Assistance Publique Hôpitaux de Marseille. *Mortalité des personnes sans abri à Marseille, premières données et premières analyses*. MdM, janvier 2009, 8p. Document téléchargeable : www.medecinsdumonde.fr/fr/content/download/9786/77553/file/etude%20mortalite%20sans%20abris%20Marseille.pdf

jusqu'à 30 ou 40 fois aux Urgences avant leur mort » explique le Dr Vincent Girard, psychiatre hospitalier, dans l'enquête sur la mortalité des personnes sans-abris à Marseille, « elles étaient bien en demande de soins, psychiques ou somatiques, mais cette demande n'a pas été perçue ».

Ainsi dans le volet qualitatif, présenté ici sous la forme d'un état des lieux, nous verrons plus spécifiquement comment se passe l'accompagnement à la fin de vie et les soins palliatifs, la prise en charge des décès (notamment les relations avec la famille) et les problèmes qui se posent alors aux professionnels.

Cette enquête opère un certain nombre de décalages par rapport aux enquêtes précédemment citées à différents niveaux. Tout d'abord, pour la définition du public en grande précarité à prendre en compte, nous avons opté pour une définition large de la précarité, en accord avec les discours des professionnels rencontrés là où d'autres (Girard, Estecahandy, Chauvin 2009²¹) qui ont travaillé sur une population caractérisée par la précarité de l'habitat (personnes sans *chez-soi*). Ensuite, nous ne nous sommes pas centrés sur les seuls dispositifs de santé, comme c'est le cas dans l'enquête réalisée par I. Parizot, *Soigner les exclus*²², et avons choisi d'enquêter aussi depuis les dispositifs d'hébergement et d'accompagnement social, nous montrant attentif aux liens qui s'opéraient (ou non) entre le secteur social et le secteur médical et à leurs incidences sur la prise en charge des personnes. Enfin, nous avons placé la focale plus spécifiquement sur les problèmes de prise en charge liés à la maladie grave et à la fin de vie, qui mettent encore plus particulièrement à l'épreuve les personnes et les professionnels (même si comme on le verra la définition de la maladie grave n'est pas évidente et varie d'un cas de prise en charge à l'autre).

Réalisation du volet quantitatif de la recherche

Ainsi les différentes observations *sus* citées et les études mentionnées n'apportent qu'un éclairage partiel du nombre des personnes en grande précarité souffrant de maladies graves ou décédées.

La réalisation de l'enquête quantitative intervenant dans la seconde phase de la recherche contribuera à :

- 1 Mieux connaître le nombre de personnes précaires, souffrant de maladies graves ou qui décèdent,
- 2 Décrire les caractéristiques de ces personnes (âge moyen, sexe, revenus, logement, mode de vie, couverture santé) et de leurs pathologies (antécédents, histoire de la maladie, stade de la maladie au moment de la prise en charge),
- 3 Apporter des éléments sur leur recours et parcours en matière de soins : nombre de consultations par patient, motifs de consultations, lieu de consultation et séquence des

²¹ Vincent GIRARD, Pascale ESTECAHANDY, Pierre CHAUVIN. *La santé des personnes sans chez soi : Plaidoyer et propositions pour un accompagnement des personnes à un rétablissement social et citoyen*, rapport de novembre 2009.

²² PARIZOT, Isabelle. *Soigner les exclus*, Presse Universitaire de France, Paris, 2003.

différentes prises en charge, accès aux traitements et aux différentes structures de soins de suite.

1.1.2 Interroger la catégorie précarité

Il convient maintenant d'interroger plus précisément la catégorie de précarité à travers l'enquête de terrain réalisé dans cette étude. Le parti pris initial a été de retenir une définition extensive et multifactorielle, avec l'idée que les professionnels appréhendaient la précarité selon différents critères, en fonction de leur public, et que nous allions donc pouvoir en recueillir des conceptions variées.

Une catégorie complexe, multiforme et qui fait problème

Si la catégorie de précarité est en permanence mobilisée par les professionnels, la définir pose parfois problème. A plusieurs reprises, lors de la présentation de la recherche, les intervenants rencontrés nous renvoyaient cette question « qu'est-ce que vous entendez par précarité? ».

A l'issue de l'enquête, la précarité peut être définie d'abord par des critères administratifs : la précarité d'une personne accueillie renvoie à l'absence de droits communs (pour la santé, notamment l'accès à la CMU, le logement, etc.).

La précarité peut aussi être définie depuis les dispositifs qui sélectionnent les populations en fonction de « problématiques » spécifiques. La précarité est ici une réalité circonstanciée à tel ou tel secteur de prise en charge, elle vient qualifier des individus pris sous la description d'un problème spécifique : dans une association orientée vers les toxicomanes, les addictions ; dans une association accueillant des femmes battues, les violences faites aux personnes, etc.

La précarité peut se trouver aussi identifiée à des populations définies en fonction d'un travail de repérage institutionnel (les « SDF », « les grands précaires » déjà répertoriés sur le secteur) et de critères spécifiques (les demandeurs d'asile):

Selon les critères les plus restrictifs (ceux du décret de 1992, l'absence de droit commun et donc la possibilité de bénéficier de la CMU), ce service est celui qui reçoit le plus de public en précarité avec 16% des personnes accueillies. En soin palliatif, on a surtout des demandeurs d'asile en ce moment il y a un SDF dont l'état de santé est tel qu'il n'y a pas de réanimation possible. Mais ce n'est pas de la fin de vie. De toute façon, pour les grands précaires il n'y a pas de soins palliatifs; les gens meurent avant. On trouve aussi pas mal de gens qui n'ont plus de mutuelle, qui sont pas suivies par un médecin, qui ont du mal à payer EDF à la fin du mois. Les gens précaires dans ce sens-là on en a un paquet c'est différent des grands précaires : il y en a 12 répertoriés sur Grenoble. Ils meurent souvent à l'extérieur de pathologies associées à leurs conditions de vie terrible. Pour les demandeurs d'asile, il y a des gens qui viennent se faire soigner ici pour des pathologies traitables dans leur pays mais qui n'ont pas accès ou pas confiance dans le système de soin là-bas. Le problème pour vous, c'est de définir les critères de la précarité. Il y a des gens qui ont un logement [Entretien médecin, médecine légale, Grenoble]

Le problème posé par ces définitions de la précarité est qu'elles ne prennent pas en compte les personnes qui « ne rentrent pas dans les cases » (pour reprendre l'expression des professionnels), c'est-à-dire qui appartiennent à cette zone grise non couverte par les

dispositifs type CMU. Il s'agit ici d'une précarité de « second degré », qui concerne les personnes qui sont juste à la limite des seuils de revenus (626, 75 euros de revenu mensuel par mois pour une personne seule pour la CMU complémentaire) et ne peuvent pas bénéficier des dispositifs de prise en charge spécifiques.

De plus, la définition par catégories peut s'avérer elle-même plus complexe : ainsi, au-delà des « 12 grands précaires » répertoriés sur Grenoble qu'en est-il des autres SDF qui habitent pourtant occasionnellement quelque part, ceux « qui se cachent, qu'on ne connaît pas », « ceux qui ne viennent dans les accueils de jour qu'épisodiquement », ceux qui déjouent les définitions parce qu'ils échappent déjà largement aux dispositifs ou glissent de l'un à l'autre ?

Le public n'est pas composé uniquement de SDF mais il faudrait redéfinir ce que cela veut dire parce qu'il y a des SDF qui ont un logement mais qui ne leur appartient pas, ils font des sauts de puce entre chez des amis (la famille les a rejeté souvent), puis ils peuvent être logés quelque part mais de manière précaire, dans un logement classique, un squat, un hall d'immeuble délabré ou un lieu d'hébergement d'urgence, le centre d'accueil municipal. [Entretien bénévole médecin, accueil de jour, Grenoble]

Les situations de précarité sont donc loin d'être toutes contenues dans les dispositifs qui la repèrent et la prennent en charge. En outre, la définition de la précarité repose aussi sur des critères pratiques, identifiés dans le cours même de la prise en charge. Un professionnel du CCAS de Grenoble définit ainsi la précarité comme une accumulation de problématiques qui se décèlent au fur et à mesure des visites :

Des gens qui cumulent beaucoup de problèmes, des problèmes psychiatriques, des problèmes de santé physique, des problèmes sociaux évidemment, et qui souvent se retrouvent en urgence à la rue, et qui reviennent au sein de l'accueil très souvent. [Entretien directrice CCAS, Grenoble]

Au final il s'avère que cette catégorie de « précarité », si elle fait sens assez largement (tout le monde s'accorde sur ce terme), est parfois difficilement appréhendable dans le détail par les professionnels. Face à une personne, ils ne peuvent pas d'emblée définir de quelle « problématique » elle relève et, du même coup, cette difficulté à définir la précarité entraîne une difficulté à définir l'accompagnement :

Moi je considère pour une demandeuse d'asile, que sa capacité à habiter quelque part, comme je le dis souvent, n'est en aucun cas atteinte. Ce qui n'est pas le cas d'une psychotique soit schizo soit parano qui sort de l'hôpital, qui n'accède ni à du soin, enfin à un soin encadré, organisé, ni à des hébergements collectifs par exemple. C'est pas du tout la même chose. Donc c'est pour ça que quand on veut mesurer les choses, on n'emploie pas... qu'est ce qu'on désigne à l'intérieur de ce mot précarité? C'est ça l'enjeu quand même.(...) Quelles sont les vulnérabilités de la personne qui entraînent une privation de logement, donc un effet? Et donc comment définir ces vulnérabilités existantes? () qui suis-je en tant que travailleur social pour intervenir auprès de cette personne avec un objectif de transformer sa situation sociale, de précarité... Et c'est bien la notion de transformation qui m'intéresse. Donc effectivement on accompagne mais ça veut dire quoi l'accompagnement social? Et la question que je pose souvent c'est : qu'est ce qu'il faut transformer dans cette situation que nous voyons? Donc bien souvent je dis que c'est pas une femme qu'on héberge ici, c'est une situation sociale, économique, psychologique, médicale etc. [Entretien Chef de service CHRS, Lyon]

Dans tous les cas, la notion apparaît comme complexe et multiforme. C'est bien l'ensemble de la « situation sociale, économique, psychologique, médicale etc. » dans laquelle se trouve une

personne qu'il s'agit de prendre en compte pour les professionnels, afin d'évaluer ses « vulnérabilités » et de les étayer, les résorber dans l'accompagnement.

La maladie grave : une précarité dans la précarité

L'étude montre bien que la précarité présente plusieurs degrés qui vont se révéler au fil du temps. Et en la matière la maladie vient mettre en cause une situation précaire dont les personnes se débrouillaient jusque-là tant bien que mal.

La précarité elle existe avant la maladie mais elle n'empêche pas de vivre. Ils vivent dans une chambre d'hôtel, ils arrivent à subvenir à leurs besoins fondamentaux. Et puis la maladie est là. Et sans l'institution je ne sais pas ce qu'ils feraient, ils mourraient chez eux dans des conditions épouvantables. C'est vrai que la maladie révèle une certaine précarité. Avant la maladie, ils sont en précarité mais ils arrivent à y faire face, mais la maladie rompt l'équilibre précaire. [Entretien Médecin, Service de soins Palliatifs, Paris]

Sous cette perspective, la précarité apparaît comme restant toujours latente, se révélant au gré de ruptures et catastrophes personnelles, de mises en échec etc., qui ne peuvent pas être compensées par les protections et solidarités ordinaires.

Le travail social doit ainsi pouvoir répondre à ces parcours fluctuants, à ces absences de filets caractérisant les situations de vie des personnes. Les assistantes sociales insistent régulièrement sur ce fait : les personnes auxquelles elles ouvrent des droits ne sont pas seulement de passage (le temps que des droits leur soient ouverts). Elles expliquent la fidélité de leur public en raison de l'instabilité latente de leur vie quotidienne. Si l'ouverture de droits a été faite, les équilibres restent précaires et peuvent être remis en cause au gré des histoires de chacun. Nombreux sont les récits qui font état de mariages qui finissent mal, de violences conjugales, ou encore de personnes qui, ayant déclaré leur maladie, sont mises à l'écart de leur communauté :

On peut très bien être accueilli dans une communauté, se sentir entouré et quand on apprend qu'on est séropositif être viré de cette communauté, ce qui fait que les suivis ça peut être très court, comme ça peut être très long c'est pas simple. La précarité englobe beaucoup de choses. Il y a la précarité financière, sociale, l'isolement, la maladie parce qu'il y a par exemple beaucoup de jeunes femmes qui arrivent, sont hébergées chez des gens, et du jour au lendemain peuvent se retrouver à la rue. [Entretien Assistante Sociale PASS, Rhône]

Une précarité faite d'isolement

La situation déjà précaire que la maladie vient mettre en crise est souvent thématifiée par les professionnels de santé comme n'étant pas d'abord ou nécessairement une précarité financière, ni même liée à une absence de logement, mais une précarité qui se traduit par l'isolement d'une personne qui, atteinte, ne peut faire face seule à sa maladie.

Nous, la précarité c'est plutôt en termes d'isolement que l'on va la noter. D'abord en terme d'isolement, parce qu'on va avoir des patients qui vont avoir une couverture sociale correcte etc...mais qui sont en soins palliatifs et qui ont besoin d'être institutionnalisés parce qu'ils vivent seuls et qu'ils n'ont pas assez de moyens et qui ont des conditions assez précaires : chambres d'hôtel ou chambres de bonne sans ascenseur et qui n'ont pas les moyens de se faire aider pour

le ménage, pour l'achat de la nourriture de tous les jours [Entretien Médecin Service de soins palliatifs, Paris]

Si les conditions précaires de l'hébergement sont ici évoquées, notre interlocuteur insiste surtout sur l'incapacité de la personne à convoquer un réseau d'entraide à même de lui permettre son maintien à domicile. C'est notamment la situation de nombreux travailleurs immigrés, retraités et en situation d'isolement :

On a une forte population de travailleurs immigrés qui habite à l'hôtel et qui ne se sent pas de repartir dans son pays d'origine et qui continue à vivre à l'hôtel une fois à la retraite. Une fois qu'un retraité a payé sa chambre d'hôtel, il n'a plus beaucoup pour autre chose. Avec une population vieillissante avec forcément plus de risques de se retrouver malades et avec des grosses difficultés d'accès à tout... [Entretien Chef de service PASS, Paris]

Cet isolement social, identifié comme un problème majeur dans un grand nombre de structures, se voit redoublé par l'isolement qu'entraîne la maladie grave. La maladie est anxiogène pour l'entourage et met à mal les liens souvent ténus qui existaient autour de la personne.

Il y a des personnes qui ont un toit sur la tête, qui ont des ressources qui permettent de vivre mais qui sont dans un isolement impressionnant de par peut-être leur personnalité mais aussi l'effet maladie, la maladie fait peur à l'entourage, ou des personnes qui ont fait le vide autour d'eux. [Entretien Médecin Service de soins palliatifs, Paris]

Ainsi l'isolement et la précarité existentielle qui l'accompagne peuvent concerner des publics qui ne relèvent pas uniquement de la pauvreté. Cette précarité est plus difficile à repérer et à prendre en charge. Ces publics sont en effet marqués par une certaine invisibilité sociale du fait de leur absence des circuits traditionnels de l'accompagnement social. C'est au moment de la maladie que l'isolement se révèle et vient rompre la capacité des personnes à « faire face ».

Précarité administrative, précarité des droits

Un autre aspect a été souvent mis en avant par les professionnels rencontrés, celui de la précarité administrative. Elle concerne essentiellement les personnes étrangères, nouvellement arrivées en France. Cette précarité fait l'objet d'un travail minutieux de repérage par le Comede, Centre Médical pour les Exilés, association proposant notamment un accompagnement juridique et des prestations médicales. 52% des personnes qui viennent au Comede la première fois, n'ont pas de protection sociale efficiente²³. Lorsque la personne a des droits potentiels (AME ou CMU), pouvant couvrir rétrospectivement des dépenses de santé, l'accès aux soins peut se faire bon an mal an (malgré les dysfonctionnements de la Sécurité Sociale, la méconnaissance des droits etc.). Mais l'enquête auprès des professionnels spécialisés dans l'accueil des étrangers fait émerger toute une série de cas « sans solution », une multiplicité de situations pour lesquelles les personnes se retrouvent sans possibilité de prise en charge.

C'est notamment le cas des sans-papiers qui travaillent mais qui sont à proprement parler sans droit :

²³ Comede, rapport d'activités et d'observation 2008, p. 25.

Là on est sûr de la précarité administrative qui génère de la précarité sociale mais on n'est pas sûr sur la figure du grand marginal, on est sûr des gens qui sont en galère, au 115 mais parce que récemment en France, ou sans-papier, etc.. avec des conséquences sur l'accès aux soins, au logement, à l'emploi etc. (í) Nous on voit tout ce qui ne marche pas au niveau accès à la sécurité sociale, entrée dans le système de soin. On est des experts en déblocage de situations de l'étranger qui n'arrive pas à se soigner en France, sur l'accès aux droits et l'accès aux soins. Parce qu'en attendant, qui donne les médicaments, l'insuline etc. ? Pour les personnes devant voir un spécialiste, admission immédiate à l'AME ou à la complémentaire CMU si il faut, éventuellement orientation vers l'hôpital public avec un protocole, qui va payer hein? Est-ce qu'il y aura une prise en charge rétroactive? Ça c'est notre pain quotidien. (í) Il y a ceux pour qui c'est possible mais ça va être compliqué parce qu'ils n'ont pas l'extrait de naissance, pas la domiciliation agréé, il y a une demande en cours mais on ne sait pas où. Donc c'est possible mais ça nécessite un travail d'accompagnement. Et puis il y a les sans droits. Vous pouvez réfléchir à une catégorie intéressante qui sont les sans-papiers au-dessus du plafond de l'AME . En gros le sans-papier travailleur et malade, là je peux vous dire on est sûr une aporie... pour parler sciences humaines. On est dans une contradiction insurmontable, c'est à dire qu'il y a rien de prévu pour eux. Alors réponse des pouvoirs publics, un peu gênés, quand on pose cette question... on parle d'un travailleur sans-papier donc qui n'a pas le droit de travailler. Les pouvoirs publics vous disent en gros ils n'ont qu'à mentir sur leurs ressources et ils sont soignés à l'AME. Sauf qu'aujourd'hui il y a toute une partie de ces personnes-là qui ne vont pas mentir sur leurs ressources parce que comme elles ont un vrai travail, elles ont une déclaration aux impôts et à l'URSSAF. [Entretien Comede, région parisienne]

La situation des personnes récemment arrivées en France et ne pouvant donc pas bénéficier de l'AME est aussi très problématique :

Et l'autre catégorie qui pose problème, ce sont les gens qui ont moins de trois mois de présence en France et qui ne peuvent pas prétendre à l'AME. On est sûr des situations qui ont vocation à ne pas durer, soit elles quittent la France, soit elles restent et elles seront prises en charge. Il y a pas d'autres solutions qu'une négociation avec l'hôpital public, sachant que là on annonce la couleur à l'hôpital public, en disant vous avez quelqu'un à 1000 euros par jour qui n'aura aucun financement. Là on rentre dans un autre débat qui est de fond et qui est qui paye les soins. L'architecture de notre système de santé est très claire les personnes qui sont de passage payent elles-mêmes leurs soins. En théorie pour l'hôpital c'est très simple ils facturent aux gens. Parfait vous n'avez pas d'AME ni de Sécurité Sociale, on est dans un contrat de droits privés, donc vous payez. Aujourd'hui ils soignent les gens et ils ne peuvent pas payer... [Entretien Comede, région parisienne]

En outre, les étrangers sont aux prises avec les revirements de leur situation administrative. Par exemple, lorsqu'une personne demande à la Préfecture une régulation pour soins, son dossier médical est examiné par un médecin de la DASS (qui prend des décisions au cas par cas). Lorsque la réponse est négative, les procédures de recours font changer de statut de protection sociale :

Là on est sûr des parcours où le médecin dit non, on fait un recours devant le juge qui dit oui, il y a injonction à l'examiner, on retourne en Préfecture, en attendant on a un récépissé le temps que le médecin dise non une deuxième fois. Nous on est dans des parcours de précarité juridique. Et en attendant on n'a pas d'ACT parce qu'on n'a pas de papier, on avait la sécu on repasse à l'AME, enfin... L'accès aux droits est parasité par la complexité du droit bon c'est une

chose mais aussi par le changement de statut de la personne... [Entretien Comede, région parisienne]

Ces imbroglios administratifs rendent indispensables l'intervention de professionnels compétents pour débloquer les situations sur le plan juridique. En 2008, les interventions ont été nécessaires pour un patient sur quatre du Comede afin d'obtenir une protection maladie à laquelle ils ont pourtant théoriquement droits²⁴.

Cette précarité administrative pose de nombreux obstacles à la prise en charge en matière de santé des étrangers, et vient s'y ajouter une peur de la Police et de la répression, qui est une composante des refus de la part des personnes d'ouverture de droits sociaux.

Le refus de la prise en charge sociale, ce n'est pas courant mais il y en a. Des gens qui ne vont pas vouloir décliner leur identité, qui ont peur parce qu'ils sont en situation irrégulière, que l'on prévienne la police, qu'on soit lié à l'institution. On a beaucoup de mal, parfois, à leur expliquer. Aux Urgences, cela a pu poser des problèmes au niveau des UMJ, des urgences médico-judiciaires. La présence des policiers a fait peur à des sans-papiers lorsqu'ils amenaient des détenus aux Urgences. Aujourd'hui encore, il suffit qu'une porte s'ouvre, aux Urgences, et on les voit, et cela fait peur aux gens. Et il y a eu un cas récent d'une personne qui n'a pas décliné son identité, elle refusait l'appel du 115 : elles se sont retrouvés sans moyen de vérification, et cela a limité la prise en charge sociale. [Responsable du service social et Assistante Sociale, PASS, région parisienne]

Outre les personnes étrangères sans droits ou dont les droits dépendent de démarches administratives fluctuantes, la précarité administrative concerne également les personnes hors CMU qui dépassent le seuil de revenu et qui se trouvent peu couverts pour leurs dépenses de santé :

En un sens, il y a des gens dans le régime général qui sont moins couverts que ceux qui ont la CMU : des gens qui n'ont pas de solution malgré le travail de l'Assistante sociale. Il y a notamment le problème de la rétroactivité quand les services sociaux arrivent à ouvrir des droits : c'est un public de plus en plus nombreux avec des personnes de plus en plus âgées. C'est un public qu'il est possible de décrire et de quantifier. Un public qui ne fait pas de prévention parce qu'il n'en a pas les moyens (gynéco, mammographies...); on ne soigne pas les petits bobos : ils arrivent pour des choses qui sont devenues graves. [Entretien médecine légale, Paris]

Ces personnes précaires appartiennent à la zone grise des dispositifs de prise en charge, parce que sans droits dans le cas des étrangers, ou ne rentrant pas dans les dispositifs d'aide à l'accès aux soins pour les situations intermédiaires comme celles que rencontrent les personnes à faibles revenus. Ces points aveugles de la prise en charge nous ont été signalés au cours de l'enquête dans différents lieux, là où les personnes passent et sont prises en charge tant bien que mal : les hôpitaux, mais aussi les associations de soutien aux personnes malades (comme la Fraternité des malades des Petits Frères des Pauvres), aux étrangers etc. Au fil des entretiens, nous avons fait préciser ces situations à nos interlocuteurs afin de ne pas redoubler dans l'enquête leur invisibilité. Nous insisterons donc dans le présent rapport sur ces déficits

²⁴ *Ibid.*, p.10.

aigus de prise en charge des personnes et les multiples bricolages qu'ils impliquent pour les professionnels qui travaillent à les accompagner malgré tout.

Une définition performative

Des outils d'évaluation de la précarité ont pu être mis en place dans certaines structures, comme à Grenoble dans un service de médecine légale où une grille permet d'attribuer un score de précarité aux personnes reçues en fonction de différents critères (des critères administratifs ó couverture maladie, etc. ; des critères économiques - difficulté à boucler les fins de mois ; des critères pratiques portant sur le type de logement, les loisirs, et des éléments visant à évaluer la solidité des réseaux de solidarités existants autour des personnes). La précarité ainsi définie à partir de cette grille EPICES²⁵ dépend d'un effet de construction (elle apparaît dans le champ des questions posées et s'évalue en fonction d'indices affectés à chaque entrée de la grille), mais son objectivation et son étalonnage en un score donné doit provoquer des évolutions dans les modes de prise en charge.

L'évaluation (score EPICES) permet de sensibiliser les soignants et d'orienter vers l'Assistante sociale. Cela fait valoir la nécessité des Assistantes sociales et ça doit permettre de faire évoluer les critères de précarité et que soit reconnue cette mission spécifique des hôpitaux publics par rapport aux problèmes médico-sociaux. [Entretien médecin, médecine légale, Grenoble]

Ici on est sur une définition performative de la précarité : en affectant les personnes accueillies d'un score de précarité, en objectivant cette qualité équivoque, on influe sur leur prise en charge et on fait exister le problème au sein de l'institution. Ici la précarité n'est plus une catégorie transparente ou intégrée automatiquement à l'arrière-fond de la prise en charge ; elle devient un domaine d'investigation et un enjeu de politique interne. Faire reconnaître l'absence de loisirs, de vacances comme facteur de précarité élargit la définition au-delà de la stricte précarité économique par exemple, et induit d'autres missions que la seule prise en charge du coût des soins par la couverture sociale. La loi de lutte contre les exclusions de 1998 précise que le service public hospitalier doit participer à « la lutte contre l'exclusion sociale » notamment avec l'organisation de Permanences d'Accès aux Soins de Santé. Pour rendre cette mission effective, il s'agit d'abord pour les professionnels de rendre visible la précarité, son évolution au cours du temps et par conséquent adapter sa prise en charge. Nombreux sont en effet les récits qui pointent les limites des PASS dont l'activité se restreindrait à un service d'ouverture des droits sociaux : pour certaines personnes, notamment

²⁵ « La précarité telle que définie [depuis les textes de 1992], repose essentiellement sur la situation vis-à-vis de l'emploi. Cependant, la précarité étant liée à de nombreux autres facteurs tels que revenu, logement, diplômes, protection sociale, liens sociaux, culture, santé, ces critères socio-administratifs ont été jugés insuffisants pour un repérage plus large des populations en difficultés, comme par exemple la catégorie des travailleurs en situation de pauvreté. C'est pourquoi les CES, le Cetaf et l'École de santé publique de Nancy ont construit un score individuel de précarité, dénommé EPICES (Évaluation de la précarité et des inégalités de santé pour les CES), prenant en compte toutes les dimensions de la précarité afin de mieux identifier les populations en situation de difficulté sociale ou matérielle ». [Catherine Sass, Jean-Jacques Moulin, René Guéguen, Loïc Abric, Virginie Dauphinot Caroline Dupré, Jean Pierre Giordanella, Florence Girard, Catherine Guenot, Émilie Labbe, Emilio La Rosa, Pierre Magnier, Édith Martin, Bernard Royer, Michèle Rubirola, Laurent Gerbaud, « Le score Epices : un score individuel de précarité. Construction du score et mesure de relations avec des données de santé, dans une population de 197 389 personnes », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire n°14*, juin 2006).

les personnes très désocialisées, l'accès aux soins n'est pas immédiat, il faut accompagner les personnes dans leur parcours à l'intérieur d'une institution qu'elles peuvent parfois rejeter, etc. Et même couvertes par des droits sociaux, les personnes n'en n'ont pas moins d'autres besoins pour se faire soigner correctement (logement adapté, service d'aide à domicile, soutien des proches etc.).

Nous retiendrons donc que la précarité des personnes ne saurait être définie de manière univoque et une fois pour toute. Elle se révèle parfois avec la décompensation liée à la déclaration d'une maladie, elle se complexifie au fil des parcours des personnes qui se trouvent plus ou moins isolées, étayées par des solidarités ordinaires, avec des difficultés économiques ou non, avec ou sans logement décent, selon une combinaison de problématiques sociales et médicales.

1.1.4 Interroger les notions de maladie grave et fin de vie

La notion de pathologie grave peut être investie différemment en fonction des structures et des professionnels rencontrés. D'un entretien à l'autre par exemple le diabète apparaîtra comme maladie grave ou anodine « quand c'est bien suivi ». La gravité apparaît donc comme relative à un état de fragilité des personnes et à un degré de prise en charge ou de suivi médical. Le problème de définition de la maladie grave est déjà posé pour une étude sur l'état de santé des demandeurs d'asile dans les CADA de l'Isère : tous les participants ne faisaient pas rentrer dans cette catégorie les mêmes pathologies:

Il y a aussi F. qui a fait une enquête rapide sur nos malades mais le problème c'est qu'on n'avait pas la même manière de les compter. Nous on a une manière lourde de les compter, c'est à dire je dis que j'ai perdu 5 personnes je compte ça comme une maladie. Le diabète oui bien sûr, ils sont obligés de suivre un régime, s'ils rentrent dans leur pays ça peut poser problème mais ça se soigne : il y a de l'insuline à disposition en France, des maladies mentales je les compte pas, alors que l'ADATE va être beaucoup plus sensible aux maladies mentales, nous effectivement la situation de demandeur d'asile n'est pas gaie donc il y a des gens qui dépriment et il y en a qui dépriment grave mais en ce moment on n'en a pas au CADA. On a des gens qui vont pas bien, on a des gens si la grippe passe toute la famille va la chopper, ils sont sur le plan de la santé très fragiles alors est ce que c'est la précarité qui fragilise ? elle arrange pas la précarité mais les gens nous arrivent déjà en mauvais état. Est ce qu'ils arrivent en mauvais état parce que chez eux ils étaient déjà précaires ça je sais pas et je compte pas non plus dans les maladies les coups et blessure que les dames du Caucase peuvent recevoir de leur mari, bien qu'elles soient malades sur le moment mais c'est des maladies dues au stress, dues à l'alcool, je sais pas du tout comment vous pouvez comptabiliser les choses. [Entretien chef de service CADA, Grenoble]

Au final, les résultats de l'étude avec les critères des autres partenaires marquent une différence sensible avec le ressenti quotidien du personnel de ce CADA:

Quand on a fait nos statistiques départementales alors qu'on est le CADA qui accueille le plus de maladies graves, on s'est rendu compte qu'on avait le moins de maladies tout court, mais c'est parce qu'on comptabilisait pas la même chose. Et puis bon on a des cas tellement lourds, quand on a 4 personnes qui ont des cancers qui se généralisent c'est ça que vous voyez et pas la petite souffrance psychique parce que le pays ça manque enfin la petite, ça peut être une grosse

souffrance psychique, on a un peu trop tendance à relativiser [Entretien chef de service, CADA Grenoble]

La situation de ce CADA aboutit à un effet paradoxal, plus le personnel est confronté à des maladies lourdes et plus il va avoir tendance à relativiser les maladies en général et les petits troubles psychiques. L'attention à certaines pathologies plutôt qu'à d'autres entraîne donc des prises en charge différentes. Dans les accueils de jour, à l'inverse des professionnels de ce CADA, les travailleurs sociaux se montrent souvent attentifs à des petits détails sur les corps des personnes (les petits « bobos », une allure plus fatiguée ou une hygiène plus défaillante qu'à l'habitude, etc.) : ces signaux fonctionnent comme autant d'alarmes sur l'état de santé général de la personne et leur permettent d'aborder les questions de santé avec elle (orientation vers des services de soin, d'examen approfondis pour déceler des maladies potentiellement graves etc.).

La notion de « fin de vie » peut être entendue strictement au point de vue médical lorsque le pronostic vital est engagé, que les personnes arrivent en « fin de parcours », et qu'elles relèvent donc des soins palliatifs. Mais la fin de vie concerne aussi les maladies évolutives péjoratives, là où le pronostic vital est engagé mais sur une temporalité plus longue et où les personnes doivent être accueillies et soignées sans nécessiter forcément des soins palliatifs.

Et puis là aussi y a un problème de critère : ce qui vous intéresse c'est la fin de vie au sens palliatif ou le diagnostic de maladies évolutives de type péjoratives? C'est pas la même démarche dans les soins. Certains peuvent avoir plusieurs mois avec suivi de traitement et ça sera pas la même prise en charge associée si on est en fin de parcours. Pour les morts violentes là faudrait monter un protocole [Entretien médecin de médecine légale, Grenoble]

Pour les publics précaires, ayant une pathologie évolutive péjorative, la fin de vie ne correspond pas à une période dégénérative identifiable. La vie peut finir à tout moment, du fait de la vulnérabilité et des conduites à haut risque :

Disons que c'est plus des personnes à qui, soin palliatif ou pas, qui risquent d'être en fin de vie, avec la nécessité d'établir des contacts avec eux en extérieur, justement dans des lieux comme des accueils de jour. Fin de vie au sens d'un cancer etc., c'est plus des risques de fin de vie par addiction, le risque prévisible mais qui pour ceux qui les connaissent n'est pas quantifiable en termes de temps : c'est plus l'overdose, les médicaments, les mésusages : il y a un psychiatre en ville qui se permet de faire des ordonnances qui peuvent faire mourir ou des médecins qui cèdent, des pharmaciens qui n'osent pas refuser : c'est plus des situations à haut risque de personnes qui n'y croient plus. [Entretien chef de service, centre d'addictologie, Grenoble]

Plus loin, le problème qui se pose consiste alors à évaluer le moment où la personne relève du soin ou de la fin de vie. Que faire lorsqu'aucun diagnostic médical n'a été formulé ? Souvent les professionnels de santé restent dans le soin, mais savent que l'espérance de vie de la personne est vraiment très courte. Les conduites suicidaires, les refus de soins ou les addictions menaçant à court terme la vie des personnes constituent des cas limites, qui ne relèvent à proprement parler ni des soins palliatifs, ni de services de soins spécifiques.

Et la notion de fin de vie, dans toute sa complexité et les incertitudes qu'elle porte, est aussi une notion disputée par les professionnels au quotidien, avec pour enjeu justement une reconnaissance institutionnelle de pratiques d'accompagnement :

Aujourd'hui on nous dit certaines personnes ne devraient pas être là : maisons de retraite ou structures médicalisées, mais alors on en revient alors fin de vie moi j'ai entendu qu'on était un mouroir mais j'aime pas trop ce mot là parce que moi je travaille pas quand je viens au boulot tous les jours j'ai pas l'impression de travailler dans un mouroir

Q : qui dit ça ?

R2 : bah des institutions. Notre propre institution les partenaires extérieurs. Des collègues moi je leur dis non. Nous on fait de l'accompagnement. Même l'accompagnement de fin de vie ça veut rien dire aussi, on fait de l'accompagnement. Après il est clair qu'il faut être réaliste on a parlé de monsieur D là on est sur de l'accompagnement sur de la fin de vie mais accompagner la personne en fin de vie on l'accompagne à mourir ? non, s'il est pas bien on appelle le médecin, on n'accompagne pas à mourir. Moi j'ai travaillé dans de l'hospitalier, on faisait de l'accompagnement en fin de vie je me rappelle on amenait des gens pour qu'ils meurent chez eux, ça oui. [Réunion d'équipe, centre de stabilisation, Grenoble]

Pour cet AMP, ce qu'il prend en charge, la fin de vie, n'est pas la mort clinique qui vient. Les personnes accueillies ne font pas que mourir dans sa structure, elles y finissent leur vie. On comprend bien à travers ces propos la difficulté des équipes à faire reconnaître ce travail notamment face à l'institution hospitalière dont la vocation première (et valorisée) est de soigner et de guérir. La légitimité de la prise en charge de la fin de vie mais aussi de l'accueil des personnes « qui ne devraient pas être là », celles qui ont des pathologies évolutives péjoratives par exemple, celles qui trop désocialisées ne trouvent pas leur place en maisons de retraite, est mise en cause ou tout du moins ces accompagnements sont relégués au second rang, or ils constituent des accompagnements à part entière.

Un autre exemple montre le caractère sensible du terme « fin de vie ». Un responsable de centre de stabilisation accueillant des personnes de plus de 50 ans dont certaines sont malades se dira choqué par ce terme employé au cours de la présentation de l'enquête : pour lui aussi, il « y a encore de la vie » pour les personnes hébergées dans la structure, la fin de vie diagnostiquée n'arrête pas la vie. Nous essaierons de rendre compte dans le rapport de la complexité de cet accompagnement des personnes en fin de vie, en fonction des lieux, des professionnels concernés, etc. En quoi consiste cet accompagnement ? Comment relève-t-il de pratiques informelles, d'ajustements pratiques permanents ? De ce que nous nous sommes proposés d'appeler la gestion de l'ineffable, peu valorisable aux yeux de l'institution mais pour le moins essentielle.

Les entretiens nous ont permis de souligner les multiples figures de la précarité, de la maladie grave et de la fin de vie, que les professionnels devaient prendre en charge. Loin de s'aligner sur une définition commune, ce rapport d'étude doit permettre de conserver et de faire apparaître l'hétérogénéité des situations. L'ensemble des analyses du présent rapport tient compte de cette complexité à définir les situations et de quoi elles relèvent. C'est au cas par cas que bien souvent s'appréhendent au final ces grandes notions.

1.2. Description de l'échantillon de structures rencontrées

L'échantillon de structures rencontrées dans cette enquête couvre les grands types de structures sociales et médicales. Nous proposons ici un panorama des structures sociales et de

santé à destination des personnes en grande précarité depuis cette entrée maladie grave/fin de vie. Nous présenterons donc les caractéristiques saillantes de ces dispositifs pour la compréhension mais surtout pour mettre en évidence leurs capacités et difficultés à prendre en charge les personnes gravement malades et en situation de grande précarité (cadre réglementaire, personnel présent, organisation de l'espace etc.). Ces structures correspondent aux grandes entrées que nous avons empruntées pour accéder à ce public. Elles ont une pertinence différente. Par exemple, certaines sont dans leurs statuts même exclusivement consacrées à l'accueil des personnes en grande précarité atteintes de maladies graves comme les Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS). D'autres structures médicales de droit commun sont concernées également, comme c'est le cas des services d'urgence et des unités de soins palliatifs lorsqu'elles reçoivent des personnes en grande précarité. Les structures sociales se trouvent aussi différemment concernées : en fonction des situations locales, de l'évolution des politiques sociales etc., certaines deviennent des lieux privilégiés de la prise en charge de ce public, quand d'autres l'accueillent plus occasionnellement. A chaque fois, l'enquête dans ces structures a mis au jour des aspects différents de la prise en charge tant au niveau du public accueilli, des prestations offertes, du personnel mobilisé, de la temporalité de la prise en charge (accueil temporaire-orientation, suivi sur le long terme).

1.2.1 Les structures à caractère social

Accueil de jour /Espace Solidarité Insertion

Les ESI ou accueils de jour offrent le plus souvent un accueil inconditionnel et anonyme. Les personnes y passent un moment sans nécessairement formuler de demande et sans que les travailleurs sociaux en aient à leur égard. Des prestations du type douche, machine à laver, cafétéria, kit hygiène, bagagerie, vestiaire, peuvent être proposées, et parfois un service de domiciliation. Selon les structures, des accompagnements sociaux peuvent être proposés aux personnes, notamment pour l'ouverture de droits à la Sécurité Sociale ou l'orientation vers des lieux de soins. L'espace est souvent organisé pour faciliter les échanges informels avec les travailleurs sociaux (café, jardin, journaux, bibliothèque, postes internet, etc.). Ainsi à Paris, les ESI sont souvent décomposés en deux espaces, un espace pour la discussion informelle, « où on ne demande rien, les gens s'assoient, discutent » et un espace réservé aux entretiens avec les travailleurs sociaux ou à des ateliers (aide à la recherche d'emploi, informatique etc.) si la personne en formule la demande.

Les professionnels présents sont donc très divers : agents d'accueil, maîtres de maison, animateurs, mais aussi travailleurs sociaux, éducateurs spécialisés etc. Le personnel médical est très rarement présent, même si certains ESI peuvent avoir une orientation santé. C'est notamment le cas à Grenoble, où des bénévoles de l'accueil de jour sont médecins de formation. Dans la localité, la structure se trouve ainsi identifiée comme un lieu-ressource pour les problématiques de santé et d'accès au soin par les partenaires comme par les usagers. Du fait de leur ouverture inconditionnelle et de la diversité des prestations offertes, les accueils de jours reçoivent un public très diversifié : il peut s'agir de personnes vivants dans la rue, dans des squats (en situation irrégulière ou non) ou des camions, des usagers qui viennent bénéficier des prestations de l'accueil de jour ou des personnes plutôt jeunes en rupture familiale, ou en hébergement précaire isolé et en recherche de lieux de socialisation, ou

encore des personnes avec des pathologies psychiatriques, soit en rupture avec les structures de soin, soit suivies mais de façon chaotique, soit bien suivies mais aussi en recherche de lieux où ils vont se sentir à l'aise et trouver une possibilité de se poser en passant relativement inaperçus. Les accueils de jour peuvent recevoir aussi des personnes âgées isolées ayant un logement mais vivant dans une grande précarité (avec de très petites retraites, une mauvaise prise en charge maladie, des logements insalubres etc.) ; à d'autres moments l'accueil peut être réservé à un public spécifique (on pense ici à un accueil de jour réservé aux femmes seules avec enfants, ayant des parcours en lien avec la prostitution).

Le passage par ces structures se fait souvent à partir du bouche à oreille ou en fonction d'une orientation par des partenaires présents sur un même territoire (accueil de la mairie, CCAS, assistante sociale de secteur, mission locale, associations, service logement de la mairie, le centre de santé), par des acteurs plus informels appartenant à l'entourage (des gardiens d'immeuble, des bailleurs, des voisins, etc.).

Le cadre relativement flou des ESI, leur organisation souple, est particulièrement opératoire pour travailler à la prise en compte des questions de santé. Les problématiques de santé des personnes se découvrent et se discutent ainsi dans l'accompagnement quotidien, par le déploiement de toute une clinique de l'attention ordinaire. Les problèmes ne sont pas abordés frontalement par les professionnels, ils apparaissent plutôt au détour d'une discussion, de façon complètement informelle, au fur et à mesure que se construit une relation de confiance (cf. *infra* partie 2.1.3.). Et c'est ce « travail de confiance » qu'il s'agit de maintenir pour les professionnels. Ils font du « lien social » et non pas du « suivi » à proprement parler ; la part d'informel est ici à maintenir. Ils postulent une confiance à faire tenir, à étayer, comme première prise pour accompagner la personne dans un parcours de soin (visites chez les médecins, observance, petites attentions ordinaires à sa santé etc.). Cette souplesse de l'accompagnement dans les ESI, cette adaptation permanente du cadre retiendra particulièrement notre attention dans l'étude.

CHRS

La loi d'orientation du 29 juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions précise que les Centres d'Hébergement et de Réinsertion Sociale CHRS ont pour mission d'assurer « l'accueil, l'hébergement, l'accompagnement et l'insertion sociale des personnes ou familles connaissant de graves difficultés en vue de les aider à accéder ou à recouvrer leur autonomie personnelle et sociale ». Il existe une très grande hétérogénéité entre les CHRS tant au niveau du public accueilli qu'au niveau des missions confiées aux professionnels. Certains CHRS sont mixtes, d'autres non, certains accueillent les 18-25 ans, d'autres les plus de 50 ans, certains accueillent un public spécifique comme les femmes victimes de violences ou les personnes sortant de prison, d'autres encore regroupent plutôt des personnes ayant un long passé de rue, quand certains accueilleront en priorité des familles expulsées de leur logement pour impayés de loyer etc. Et parfois, plusieurs « publics » cohabitent dans une même structure. La première mission des CHRS est l'hébergement, celui-ci peut être plus ou moins long selon les cas allant de quelques nuits à plusieurs mois voire plusieurs années parfois. Mais à cette mission d'hébergement s'ajoute une mission d'insertion. L'équipe pluridisciplinaire du CHRS (éducateur spécialisé, assistant social, CESF, agents d'accueil etc.) a pour charge de définir un

projet avec chaque personne hébergée : ouverture des droits, notamment des droits à la Sécurité Sociale, mais aussi accompagnement vers l'insertion professionnelle et l'emploi, le logement, la santé etc.

Certaines structures ont du personnel médical (infirmière, parfois même un médecin). La question de l'accès aux soins se pose alors évidemment différemment selon qu'il existe des relais internes ou pas. L'équipe médicale peut sensibiliser les usagers aux questions de santé. Mais les examens, les consultations chez les spécialistes et les soins se déroulent la plupart du temps à l'extérieur (y compris lorsqu'un médecin est présent sur la structure).

Selon les structures, leur architecture et leur mode d'organisation (chambres individuelles ou non, existence ou non d'espaces collectifs, qualité du bâti, taille du collectif etc.), et le type d'accompagnement social proposé, les CHRS sont plus ou moins aptes à accueillir des personnes gravement malades ou en fin de vie. On a ainsi rencontré un certain nombre de CHRS dont les responsables affirmaient qu'ils ne pouvaient accueillir un tel public (lorsque les bâtiments sont des algecos avec une cour à traverser pour accéder aux sanitaires et une marche à franchir pour entrer dans les algecos ; lorsque les chambres sont à l'étage sans ascenseur ; lorsque les salariés sont absents le week-end et que cette organisation implique une certaine autonomie des personnes, qui peut se trouver défaillante en cas de maladie etc.). Les responsables préféraient parfois refuser les personnes malades au moment de l'admission en demandant au 115 de les ré-adresser à d'autres structures. Et ce problème se pose de façon encore plus aiguë pour les personnes accueillies alors qu'elles étaient valides et en bonne santé dans de tels établissements et qui tombent malades ou vieillissent et perdent de leur autonomie. Il arrive alors qu'après hospitalisation et hébergement dans des structures de soins de suite (type Lits Halte Soins Santé), certaines de ces personnes ne retournent pas dans leur CHRS mais soient orientées vers d'autres types de structure dont la prise en charge et la capacité d'accueil est jugée plus adaptée. Plus largement quand la prise en charge médicale devient vraiment trop lourde, les équipes des CHRS se sentent démunies et s'efforcent de réorienter la personne ou de « bricoler » en attendant ou faute de mieux.

Les missions des CHRS se redéfinissent notamment du fait du vieillissement de la population SDF. Avec les personnes gravement malades, vieillissantes ou en fin de vie, il s'agit pour les équipes de jouer avec les règles administratives d'accueil. L'entrée des personnes dans un circuit d'insertion n'est plus vraiment possible. Et la circulation d'hébergement en hébergement des usagers devient particulièrement inconfortable en cas de maladie grave. Les CHRS doivent apprendre à faire avec les personnes vieillissantes dont personne ne veut ou qui du moins ne trouvent pas de structures adaptées. Les CHRS deviennent alors des lieux de vie pour ces personnes, possiblement un dernier chez-soi. L'accompagnement à la fin de vie n'entre pas dans les missions des CHRS mais se trouve régulièrement posé dans la pratique. C'est à ce travail d'accompagnement à la fin de vie au sens large, c'est-à-dire à l'accueil des personnes malades et/ou vieillissantes dans un dernier lieu en propre, que nous nous attacherons notamment dans le rapport.

Centres d'Hébergement d'Urgence

A ce dispositif d'hébergement et d'insertion qu'est le CHRS, s'ajoute un hébergement d'urgence « simple » pour les personnes en grande précarité. Cet hébergement est organisé par le 115, numéro national, géré par différentes associations selon les départements, et qui

permet en théorie un hébergement immédiat pour les personnes sans domicile. Les personnes sont orientées vers les CHU mais aussi sur des CHRS qui ont des places vacantes. La Loi DALO du 5 mars 2007 a entraîné une redéfinition générale de l'urgence sociale et a rendu peu visibles les missions des différents établissements. Elle stipule que « toute personne accueillie dans une structure d'hébergement d'urgence doit pouvoir y demeurer, dès lors qu'elle le souhaite, jusqu'à ce qu'une orientation lui soit proposée. Cette orientation est effectuée vers une structure d'hébergement stable ou de soins, ou vers un logement, adaptés à sa situation ». Ainsi nous avons relevé dans l'enquête certains hébergements d'urgence proposant un hébergement prolongé ou adapté au public accueilli. Reste qu'un certain nombre de structures proposent un accueil qui ne dépasse que rarement les 15 jours, et que les hébergés sont contraints de quitter dans la plupart des cas la journée. On est bien là dans le strict cadre de l'urgence. Et comme l'a souligné l'étude lyonnaise de la MRIE et du réseau « Personne Dehors » les conditions d'hébergement d'urgence (hygiène, sentiment d'insécurité, difficulté à y trouver le repos, etc.) offrent peu de confort à des personnes déjà fragilisées par la maladie²⁶.

Cette urgence introduit une instabilité supplémentaire qui rend difficile le suivi médical des personnes quand elles ne sont pas connues et prises en charge par ailleurs. Les équipes de CHU peuvent les recevoir régulièrement mais au fil des orientations du 115, elles peuvent ne pas voir les personnes pendant plusieurs mois, ce qui rend impossible tout travail de suivi. Pourtant ces dispositifs typiquement au front de l'urgence peuvent fonctionner comme des points d'orientation pour des publics pas forcément pris en charge par ailleurs, en errance et souvent en errance institutionnelle, comme nous le verrons au cours du rapport.

Outre les CHU, le 115 oriente les personnes vers des hôtels ou des logements en gestion diffuse. Les problèmes souvent pointés pour ce type de lieu (au regard d'une problématique santé), restent l'insalubrité, l'isolement, l'impossibilité souvent de cuisiner dans la chambre, les sanitaires collectifs à l'extérieur des chambres etc. Ces conditions d'hébergement s'avèrent très problématiques pour les personnes en perte d'autonomie et pour des personnes sortant de l'hospitalisation. L'accompagnement par des bénévoles (visites, lien avec le voisinage, etc.), la vigilance du gérant de l'hôtel etc. peuvent venir rompre l'isolement des personnes et les étayer dans leur prise en charge.

Centre de stabilisation

La Loi DALO du 5 mars 2007 a transformé « 6000 places d'hébergement d'urgence en places d'hébergement de stabilisation ». Certaines structures peuvent être dédiées à la stabilisation mais des CHU ou CHRS peuvent aussi avoir ce type de places. Contrairement à la logique d'urgence, les centres de stabilisation ne ferment pas en journée, ils n'ont pas de durée limitée d'hébergement. Ils permettent ainsi aux personnes de sortir de l'urgence, de se poser : « ici on prend le temps nécessaire différent selon les personnes pour se soigner, faire avancer sa situation administrative, pour déboucher sur un projet » [Entretien Assistante Sociale, Centre de stabilisation, Paris]. Nous serons attentifs dans le rapport à la manière dont la

²⁶ Rapport Personne Dehors, MRIE, « Connaissance des personnes sans logement ou hébergement fixe dans l'agglomération lyonnaise. Qui sont-ils? Quelles attentes? Quels recours? », 2009.

« stabilisation » des personnes dans l'hébergement vient faciliter la prise en charge sur le plan de la santé.

Maison Relais/Pension de famille

La création de ce type d'hébergement date de la fin des années 90. La circulaire DGAS/SDA n° 2002-595 du 10 décembre 2002 relative aux maisons relais définit la maison relais comme une solution d'hébergement pour des personnes ayant connu la rue, généralement fortement désocialisées et dont « la situation sociale et psychologique, voire psychiatrique, rend impossible à échéance prévisible leur accès à un logement ordinaire. ». La maison relais « doit leur permettre une réadaptation à la vie sociale dans un environnement chaleureux et convivial, dans la perspective de leur faire retrouver tous les aspects de la citoyenneté. (1) Concrètement, il s'agit de répondre aux besoins des personnes qui, sans nécessiter un accompagnement social lourd, ne peuvent, du fait de leur isolement social et affectif, trouver immédiatement un équilibre de vie dans un logement individuel autonome ». La circulaire en date du 21 avril 1997 avait lancé un précédent programme expérimental de création de « pensions de familles » pour ce même public sur la base d'un appel à projets, ces pensions devaient permettre de « stabiliser ces personnes dans un habitat durable de type communautaire et de petite taille ». L'évaluation positive du programme a conduit à son extension à l'ensemble du territoire national à travers la création des maisons relais.

L'objectif est de recréer un chez-soi pour des personnes ayant souvent connu un long parcours d'errance. Dans ce sens, la maison relais est un habitat durable, sans limitation de durée. Les fonctionnements, règlements, agencements des lieux varient d'une structure à l'autre : chambre ou appartement (avec possibilité ou non de cuisiner), acceptation ou non des animaux domestiques, boîtes aux lettres et sonnettes individuelles à la disposition des résidents parfois, existence de temps collectifs (repas, sorties, ateliers etc.) etc. Les profils des professionnels varient également d'une structure à l'autre : dans les maisons relais, souvent une maîtresse de maison, dans la pension de famille un responsable d'unité (ayant un logement de fonction sur place) et des aides ménagères. Le médical est toujours externalisé même si des soins à domicile sont possibles pour les personnes qui en ont besoin. Au plan de la santé le responsable d'unité fait plutôt un travail de coordination médicale adapté à chaque personne (orientation, prise de rendez-vous, suivi, attention à l'observance etc.). Dans certains cas, l'accompagnement social peut lui aussi être externalisé. Du fait de l'importance de la vie collective (petits collectifs de 10-15 personnes, repas pris en commun, et participation à la préparation des repas, nettoyage, courses etc.; pièces communes etc.), une attention est portée à l'équilibre de la maison (du collectif) dans le choix des personnes. Ici donc se pose de façon particulière le problème de la connaissance des pathologies (puisqu'elles ont été orientées par des travailleurs sociaux, avec un dossier et donc un suivi préalable). Parfois ces pathologies sont connues mais souvent elles se déclarent au fil du séjour notamment dans les maisons relais et pensions de famille accueillant des personnes de plus de 50 ans. L'accompagnement des personnes sur le plan de la santé doit donc s'adapter aux situations et à leurs évolutions. Ces lieux de vie, du fait de ces caractéristiques (petite taille, dimension communautaire, etc.) nous ont été présentés de façon positive par les professionnels, comme permettant une fin de parcours adaptée pour les personnes en grande précarité. Mais aux dires des professionnels, « les places sont chères ». Et, l'accompagnement de la personne et son maintien dans la

maison relais deviennent problématiques dès lors que la santé se détériore gravement et que la personne perd de son autonomie. Ces problèmes et les adaptations des maisons relais mises en place pour y faire face occuperont notre attention dans l'étude.

CADA

Les missions des centres d'accueil des demandeurs d'asile (CADA) sont fixées par la Circulaire MES/DPM n° 2000-170 du 29 mars 2000. Les CADA sont « conçus pour les demandeurs d'asile primo-arrivants n'ayant aucune possibilité de logement et sans ressources suffisantes, afin de leur offrir une prise en charge pendant la procédure OFPRA ou CRR »²⁷. Les CADA ne s'adressent donc pas aux étrangers qui ont été déboutés de tous les recours²⁸. Les missions des CADA consistent en l'accueil et l'hébergement des demandeurs d'asile ; l'accompagnement administratif social et médical ; l'animation et scolarisation des enfants ; et la gestion de la sortie du centre (pour les déboutés en particulier). « Les demandeurs d'asile sont logés, soit dans des locaux collectifs ou des unités de vie, soit dans des appartements indépendants mis à leur disposition par le CADA ».

Toute personne étrangère admise à séjourner en France plus de trois mois doit passer une visite médicale, comprenant notamment un examen clinique, une radio des poumons pour repérer la tuberculose et un contrôle vaccinal²⁹. Pour les étrangers hébergés en CADA, même si le secret médical est sensé jouer dans ce cas, ces visites peuvent être une entrée possible pour l'équipe pour aborder les questions de santé avec les demandeurs d'asile. La problématique de l'accès aux droits à la santé est ambivalente : comme demandeurs d'asile, les usagers ont droit à une CMU provisoire mais les difficultés administratives sont courantes et surtout dès qu'elles sont déboutées, les personnes perdent cette possibilité d'accès en même temps que leur place en CADA ce qui accroît encore leur état de vulnérabilité.

Outre les difficultés administratives, avoir recours au système de santé pose d'autres problèmes aux personnes étrangères. Les pathologies lourdes peuvent jouer dans les procédures de demande de régularisation (régularisation pour soins), mais dans le même temps elles engagent un rapport à l'institution (via l'hôpital) qui est souvent considérée avec méfiance, dans un climat de répression très forte. En outre, la barrière de la langue dans les services de soin accroît encore dans ce cas particulier la distance sociale soignant/soigné, représentant de l'institution/ « sans droit » etc. Les traducteurs sont très peu présents dans les hôpitaux, les examens cliniques ne sont pas adaptés aux pays d'origine des personnes et donc pas à même de détecter des maladies spécifiques. La prise en compte des souffrances psychiques liés aux traumatismes de l'exil notamment la réhabilitation des personnes victimes

²⁷ OFPRA: Office Français de Protection des Réfugiés et des Apatrides. Une personne qui demande la reconnaissance de sa qualité de réfugié peut faire appel d'une décision négative de l'OFPRA devant la Commission des Recours des Réfugiés.

²⁸ L'enquête ne doit donc pas s'y limiter pour saisir les difficultés rencontrées par les étrangers dans la prise en charge de leur maladie. Les étrangers déboutés se retrouvent dans d'autres structures sociales.

²⁹ Arrêté du 11 janvier 2006 relatif à la visite médicale des étrangers autorisés à séjourner en France. Les visites sont faites par l'Office Français de l'Immigration et de l'Intégration.

de torture est insuffisante, les consultations psychothérapeutiques avec traducteurs quasi inexistantes etc³⁰.

Maraudes

Les maraudes sont présentes dans les trois villes de l'enquête. La plupart du temps, les équipes sont mixtes. A Paris, elles sont notamment effectuées par le Samu Social, une infirmière, un travailleur social et un chauffeur. A Grenoble, elles sont prises en charge par une équipe mixte (trois structures : équipe mobile psychiatrie, accueillants/animateurs d'un accueil de jour et équipe de Médecins Du Monde). Elles sillonnent la ville plusieurs fois par semaine (Grenoble, Lyon) ou tous les jours (Paris), se rendant sur les lieux de vie ou de passage des personnes sans domicile.

Le public des maraudes est de tous âges, il est constitué :

Des gens très clochardisés, souvent plus vieux, et d'autres qui sont de passage dans la rue, qui squattent, qui sont en bande, plus dans des essais de produits, de vie de liberté entre guillemet. Des étrangers qui viennent de l'étranger beaucoup, qui squattent parce qu'ils n'ont pas d'argent pour avoir un logement. Les plus clochardisées sont les plus isolées. Les personnes avec des pathologies mentales aussi. [Entretien Coordinatrice 115, Grenoble]

La spécificité des maraudes est de rentrer en contact avec un public qui ne se déplace pas vers les structures existantes, qui ne formule pas de demande, d'accompagnement social ou de soin. C'est ainsi qu'une assistante sociale définit le travail de maraude :

C'est vraiment un travail d'appropriation mutuel, à minima, sans contrepartie. Simplement être présent. C'est laisser une porte ouverte quel que soit leur parcours, leur situation, qu'ils saisissent ou pas. [Entretien Assistante Sociale sur les maraudes, Grenoble]

Nous avons rencontré à Lyon une Mission Bus qui se distingue de la maraude du fait de son immobilité. C'est un positionnement à mi-chemin entre l'accueil de jour et la maraude : le camion est installé plusieurs fois par semaines dans la rue à des points fixes et stratégiques. Il réunit à la fois du personnel médical et social, sa mission consiste principalement à « faire du lien », à repérer les personnes nécessitant des soins urgents, les accompagner au retour au soin.

C'est ce travail spécifique qui consiste à « aller vers » à « faire du lien » avec les personnes pour les accompagner vers les soins qui retiendra notamment notre attention.

Publics spécifiques (toxicomanes, prostituées, santé mentale)

Ces structures s'adressent à un public spécifique, souvent initialement peu ou mal pris en charge par les services existants. Elles proposent une action adaptée aux particularités et aux besoins des personnes. Nous avons notamment rencontré dans le cadre de cette étude :

- des associations d'accompagnement de personnes atteintes du VIH,

³⁰ Le Guide de prise en charge médico-psycho-sociale des migrants/étrangers en situation précaire édité par le Comité Médical pour les Exilés donne chaque année des repères sur les questions juridiques liées à la prise en charge des étrangers, les pathologies, les soins, les prises en charge existantes etc. Ce Guide vient outiller les professionnels qui travaillent avec le public migrant.

- une association proposant des consultations psychanalytiques pour des personnes en grande précarité et en rupture avec les soins psychiatriques,
- une association d'accueil et d'accompagnement auprès des personnes prostituées transgenres,
- enfin une mission d'accompagnement auprès des roms vivant en squat dans l'agglomération lyonnaise (équipe mobile composée de médecins, d'infirmières, d'une sage-femme et d'une assistante sociale, tous bénévoles).

La définition de ces différents publics implique souvent une prise en charge particulière qui fait que la qualification précaire elle-même engage paradoxalement déjà une prise en charge. Par exemple les malades du VIH diagnostiqués rentrent dans un dispositif de prise en charge, ils bénéficient de la tri thérapie, etc. Les usagers de drogue sont la plupart du temps suivis par des médecins, accompagnés, etc. Mais la qualification en termes de public particulier suppose qu'aucune problématique lourde ne soit venue brouiller cette désignation :

En fait aussi les gens sont orientés ici à cause de leur prise de produits, cela veut dire que la problématique produit est première, si la personne elle a un cancer, l'histoire du produit viendra en second, je me permets de vous le noter comme ça. Le constat que je fais je me dis que les grosses atteintes physiques et ben le mec il se pique plus s'il est en phase terminale du SIDA : il est sous perf () Nous on a des personnes valides avec tout ce que ça veut dire valide, clopin clopan [Entretien chef de service, centre d'addictologie, Grenoble]

La prise en charge même si elle a lieu depuis un lieu dédié à telle problématique de santé doit pouvoir prendre en compte d'autres pathologies (notamment en orientant les personnes vers les soins appropriés). Les publics dits spécifiques (parce que toxicomanes, alcooliques etc.) lorsqu'ils cumulent une maladie et que celle-ci s'aggrave accèdent à d'autres dispositifs de soins. Nous porterons notre attention dans le rapport à la prise en charge des personnes qui cumulent plusieurs pathologies, notamment au cumul des addictions et des pathologies lourdes qui posent des problèmes spécifiques de prises en charge (on pense ici au syndrome de Korsakoff qui ne relève ni des services d'addictologie ni des services de neurologie, les patients se retrouvant ainsi souvent sans prise en charge adaptée).

Notons ici que le public étranger, notamment les personnes sans-papiers, est accueilli dans la diversité des structures précédemment citées (hors CADA puisque n'y sont hébergés que des demandeurs d'asile en cours de procédure). Dans le rapport, nous veillerons à spécifier les problèmes rencontrés dans leur prise en charge.

1.2.2 Les structures à caractère médical

Les PASS

La loi de lutte contre les exclusions du 29 juillet 1998 modifie le Code de Santé Publique en précisant notamment que le service public hospitalier doit participer à « la lutte contre l'exclusion sociale, en relation avec les autres professions et institutions compétentes en ce domaine ». Dans cette perspective, les établissements de santé publics ou privés mettent en place des Permanences d'Accès aux Soins de Santé -PASS- « adaptées aux personnes en situation de précarité, visant à faciliter leur accès au système de santé et à les accompagner dans les démarches nécessaires à la reconnaissance de leurs droits ».

En octobre 2004, 372 PASS étaient en place en France, implantées dans des centres hospitaliers et 4 unités mobiles dont une à Lyon à l'Hôpital Saint-Luc Saint-Joseph que nous avons pu rencontrer pour l'étude, selon le rapport « la santé des personnes sans-chez-soi 2009 ». La création de ces PASS mobiles consistait à développer des dispositifs complémentaires aux PASS « fixes » installées au sein des établissements afin d'aller à la rencontre des personnes très marginalisées (et en difficultés pour entreprendre d'elles-mêmes une démarche de soins) ou très isolées géographiquement. Cette fonction d'« aller vers » est unanimement reconnue comme un des éléments essentiels à la prise en charge des personnes sans chez soi.

L'activité médico-sociale de ces PASS reste cependant très hétérogène suivant les villes, toutes n'ont pas de médecin (la réorientation des personnes ayant besoin de soins est donc directe, vers les Urgences ou les services hospitaliers), elles ne reçoivent pas le même public et le nombre de consultants, le type et la durée de consultation varient d'une PASS à l'autre. Par exemple, à Lyon, la PASS mobile prend plus spécifiquement en charge les grands précaires en allant dans la rue à leur rencontre par des maraudes, une PASS de Centre Ville accueillera principalement des étrangers et une PASS de banlieue des personnes à faible niveau de vie vivant dans des conditions de surpopulation dans leur appartement. Et selon l'enquête réalisée par Médecins du Monde en 2008 auprès de 36 PASS³¹, la plupart des PASS françaises accueillent les personnes ayant des droits ouverts (60%), des droits potentiels non ouverts (95%) mais un trop grand nombre refuse encore les personnes sans droits (50%). Les professionnels de santé comme les dentistes, gynécologues, obstétriciens et psychologues font cruellement défaut. La délivrance des traitements se fait trop rarement sur place. Toutes n'ont pas de traducteurs.

Bien que les Permanences Accès Soins Santé soient un lieu d'accès aux soins importants pour les personnes en situation de précarité, et bien que les assistantes sociales y jouent un rôle central (certaines devenant un pilier, une référence pour les personnes qu'elles suivent parfois dans la durée), elles sont rarement confrontées à la fin de vie.

Les PASS sont d'abord un lieu où ouvrir des droits et permettre de faire un diagnostic avec, le cas échéant, une réorientation vers des spécialistes (souvent de l'hôpital où se trouve la PASS). Dans ce cas, le parcours des patients se fait ensuite dans les services spécialisés. Les PASS doivent fonctionner comme des points d'entrée dans le droit commun.

En outre, tous les patients précaires arrivant à l'hôpital ne passent pas par la PASS (les Urgences n'indiquent pas systématiquement à l'assistante sociale les patients précaires et c'est-à-dire ici sans logement et si la personne a des droits ouverts). Et les hôpitaux n'ont pas tous des PASS, loin de là. Elles ne sont donc pas la seule porte d'entrée pour saisir le public concerné par l'étude.

Les PASS peuvent fonctionner sur orientation de l'assistante sociale de secteur ou d'associations mais surtout par le bouche à oreille. C'est ici que le lien avec l'assistante sociale ou un médecin est primordial. Plusieurs assistantes sociales ont fait état de ce que leur nom circule et qu'il n'est pas rare que des patients ayant apprécié leur action leur adressent des proches.

³¹ Cette étude, réalisée par MDM en juillet 2008, porte sur 36 PASS, implantées dans 25 villes différentes. Les questionnaires ont été remplis par les équipes de MDM, parfois en collaboration avec un membre de la PASS. Les PASS : un accès à l'hôpital pour les plus démunis, dossier de presse réalisé par Médecins du Monde à l'occasion de la journée mondiale du refus de la misère, le 17 octobre 2008.

Les PASS sont un point d'entrée au système de soins, mais il ne faudrait pas dans certains cas les réduire à un lieu de passage, des assistantes sociales considèrent à l'inverse que c'est le lieu d'un accompagnement qui peut durer :

J'ai fait des longs suivis le temps que la situation s'améliore et puis ça peut très bien revenir après : parce qu'on est battu, mis à la porte, on peut se marier, avoir des papiers et d'un coup on est battu comme plâtre et on recommence tout à zéro. [Entretien Assistante sociale, PASS, Rhône]

A travers la description de l'organisation des PASS et des pratiques qui y ont cours, nous nous attacherons à définir cette entrée dans le système de soins et les liens qui peuvent s'opérer à travers une première prise en charge. Qu'est-ce qui est mis en place pour accueillir les personnes en grande précarité ? Comment se passent les orientations vers les autres services de l'hôpital, l'accompagnement administratif à l'ouverture de droits, mais aussi un accompagnement social sur le long cours ?

Les Urgences

Les services des Urgences des hôpitaux publics sont souvent la première porte d'entrée dans un parcours de soins. Le rapport de novembre 2009 « la santé des personnes sans chez soi »³², précise que « les personnes sans chez soi vont avoir recours aux soins hospitaliers essentiellement via le service des Urgences lors d'épisodes aigus sur la voie publique : accidents, crises comitiales, etc. » Ainsi sur les 120 personnes sans chez soi intégrées dans le réseau toulousain, une étude relève en moyenne une hospitalisation par jour³³. Dans 60% des cas, les personnes sont amenées par les pompiers. Mais elles peuvent aussi venir (le plus souvent elles-mêmes) pour des consultations qui auraient pu relever de la médecine ambulatoire. L'enquête toulousaine conclue que « l'admission au SAU est le principal moyen d'accès à une hospitalisation pour les patients en situation de grande précarité », mais note aussi que le « nomadisme médical est un facteur de pertes d'informations, d'inefficacité et d'erreurs de prise en charge ». Dans l'étude toulousaine, les durées moyennes de séjours aux Urgences sont de 19 heures, 1/3 des séjours aux urgences se soldent par un passage à l'Unité d'Hospitalisation Courte Durée (UHCD) et pour 8% des séjours la durée moyenne de séjour dépasse 48 heures. Dans ce cas, les Urgences assurent une fonction de soin et/ou de diagnostic qui devrait se faire en service de soins. 17,3% des séjours aux Urgences se soldent par une hospitalisation en service de soins dont la moitié en service de soins intensifs, ce qui témoigne de la gravité de l'état de santé.

Dans son étude, la DREES³⁴ relève que « l'hôpital parisien, concevant la précarité essentiellement sous l'angle de l'errance (homeless), peut identifier sur un total d'environ

³² Vincent GIRARD, Pascale ESTECAHANDY, Pierre CHAUVIN, *La santé des personnes sans chez soi : Plaidoyer et propositions pour un accompagnement des personnes à un rétablissement social et citoyen*, rapport de novembre 2009, 184 pages, document téléchargeable : http://www.santesports.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_sante_des_personnes_sans_chez_soi.pdf

³³ GOUDET, B. *Prise en charge en médecine de ville des personnes en situation de précarité. Etude de faisabilité*. Toulouse, juillet 2005.

³⁴ DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Évaluation et des Statistiques.

50 000 patients/an une proportion de précaires s'élevant à environ 1000 entrées, soit 2 % du total, se traduisant en moyenne par 3 entrées quotidiennes (essentiellement la nuit) (...) Le nombre de personnes concernées par ces séjours aux Urgences n'est probablement pas numériquement très important mais il est générateur pour les personnels d'un surcroît de travail, de surcoûts et d'un sentiment d'échec qui peut entraîner des effets de rejets et avoir des conséquences négatives sur la prise en charge. (...) La prise en charge aux Urgences consiste plus en un traitement de l'aigu mais pas de l'état de santé sous-jacent très dégradé, ce qui aboutit à une répétition des consultations puis à un sentiment d'échec mutuel patient/soignant. »

Les services des Urgences rencontrés accueillent notamment parmi le public précaire, des étrangers sans couverture maladie, des SDF, des personnes en « précarité sociale » (isolées, souvent âgées, logement inadéquat sans chauffage par exemple ou en « incurie » chez eux, pauvreté, perte d'autonomie, femmes battues). L'assistante sociale de l'hôpital est appelée lorsque la situation est détectée d'emblée, mais parfois en l'absence de signes évidents, elle peut ne pas être sollicitée par les médecins. La « grande précarité » est identifiée aux personnes SDF, certains sont connus des Urgences, ils y viennent parfois tous les jours, d'autres n'y viendront qu'une fois.

Pour les médecins urgentistes : « la précarité complique les choses », ils notent deux problèmes principaux. Le coût des soins en l'absence de couverture tout d'abord, qui engage les soignants dans des positions complexes, soigner et prendre le risque de se faire taper sur les doigts par la Direction de l'hôpital, ou prendre le risque que l'hôpital réclame son dû auprès du patient ou de sa famille par voie d'huissier. Par ailleurs, l'absence de « solution d'aval » pour les patients précaires accueillis aux Urgences fait que les services d'hospitalisation freinent pour les accueillir, eux-mêmes anticipant les difficultés de sortie de leur service (soins de suite, logement...). Ce sont des « malades indésirables », « incasables ». L'« hyperspécialisation des services » fait qu'ils ne veulent pas des personnes aux multiples pathologies, ou des personnes « sans projet thérapeutique » quand la situation devient grave. De ce fait, les services d'Urgences sont amenés à « faire de l'hébergement », et des personnes peuvent occuper un lit pendant plusieurs mois faute d'un logement. De plus, les lits d'aval constituent une question complexe du fait de l'éclatement des dispositifs et du peu de lien entre le médical, social et les structures d'hébergement d'aval, ce qui empêche d'avoir une vision globale³⁵. Une enquête menée auprès des soignants du service de l'UHCD des Urgences du CHU de Toulouse en 2006³⁶ montrait que les personnels ne connaissaient pas ou peu les services spécifiques de prise en charge pour les sans chez soi (équipe mobile, LHSS, 1151) et pour ceux qui les connaissaient ils ne savaient pas comment les utiliser. Ainsi la prise en charge des personnes sans chez soi est « problématique » en particulier par manque de solution d'aval au séjour hospitalier.

Dans la pratique du soin, les médecins urgentistes sont amenés à adapter leur pratique à leur public : « Il faut discuter, adapter, on ne veut pas faire de sortie contre avis médical, ce n'est pas notre rôle de médecin » souligne une soignante. Ainsi, elle peut aller chercher un antibiotique dans un service de l'hôpital et le remettre à la personne pour qu'elle soit tout de

³⁵ Cf. étude DREES.

³⁶ Barbe V, Estécahandy P, Raynaud-Lambinet A, Bertrand C, Caubet-Kamar N, Lauque D. *Les structures d'urgences (SU) du CHU, acteurs du réseau Ville-Hôpital « Santé-Précarité »*. Toulouse, Pôle de Médecine d'urgences, 2007.

suite soignée sans avoir à passer par la pharmacie, ou proposer à la personne de la revoir le lendemain pour ne pas casser le lien de confiance et engager le suivi de soins. Dans le corps de l'analyse, nous nous attacherons à ces pratiques aménagées en direction des patients en grande précarité dans les services d'Urgences.

Les Dispensaires

Les dispensaires nous ont souvent été cités par les travailleurs sociaux comme facilitant l'accès aux soins des personnes en grande précarité. En effet, généralistes et spécialistes acceptent la CMU et l'AME, et les médecins peuvent avoir le statut de « médecin traitant ». Un grand nombre de services (médecines générales, spécialistes, radiologie etc.) sont rassemblés en un même lieu et souvent des aménagements sont faits pour faciliter l'accès des patients les plus désocialisés.

Les CASO

Les Centres d'Accueil d'Orientation et de Soins de Médecins du Monde rencontrés pratiquent un accueil inconditionnel, anonyme et gratuit. Des généralistes assurent des permanences et les consultations sont libres, pour les consultations avec les spécialistes un rendez-vous est nécessaire. Les CASO peuvent également délivrer gratuitement certains médicaments. À Grenoble, le CASO compte une trentaine de bénévoles (infirmiers, accueillants, médecins, psychologues, psychiatres) et deux salariées (secrétaire et assistante sociale).

Les Centres Médico-Sociaux

A Paris, nous avons rencontré des CMS gérés par la Direction de l'Action Sociale et de la Santé. Selon un responsable, « les CMS de la DASES sont d'anciens dispensaires destinés au dépistage de la tuberculose qui ont élargi, au fil du temps, leur champs d'activité en fonction des fléaux sociaux : maintenant, on y dépiste aussi les IST, les cancers... ». Le travail des CMS se centre sur le dépistage, le travail de diagnostic notamment du VIH, tuberculose, hépatites C et B, et intervient donc en amont de la prise en charge. Les équipes sont constituées de médecins, infirmières, assistantes sociales et parfois psychologues, qui orientent les personnes vers les services appropriés après diagnostic.

Dans les années 80, les CMS recevait un nombre important de SDF, ce qui n'est plus le cas actuellement. Le public est constitué à 60% de personnes jeunes, originaires d'Afrique. Les CMS interviennent également dans des actions de prévention dans les CHRS, foyers de travailleurs migrants etc.

Les Centres municipaux de santé

Organisés par des municipalités, ces centres regroupent en un même lieu différentes offres de soins (consultations de généralistes et de spécialistes, soins infirmiers, soins dentaires). Le tiers-payant y est pratiqué pour faciliter l'accès aux soins. Des liens étroits sont souvent

entretenus avec d'autres structures sociales ou médicales (planning familial, hôpital psychiatrique de secteur, CCAS, etc.)

Les Centres Médico-Psychologiques

Les CMP sont définis par un arrêté ministériel de 1986 comme des « unités de coordination et d'accueil en milieu ouvert qui organisent des actions de prévention, de diagnostic, de soins ambulatoires et d'interventions à domicile mises à la disposition de la population ». Ce service propose des consultations en psychiatrie, gratuites et anonymes. Tout CMP est rattaché à un hôpital psychiatrique. L'équipe est diverse, elle compte des médecins, psychiatres cliniciens et psychothérapeutes, des psychologues, des psychomotriciens, des orthophonistes, des assistants sociaux. L'équipe propose aux patients un bilan clinique et psychologique et une prise en charge thérapeutique qui peut prendre diverses formes (psychothérapie, traitement médicamenteux, thérapie de groupe ou familiale, etc.). Les CMP sont aussi des lieux d'orientation, vers des consultations plus spécialisées ou vers l'hôpital psychiatrique en cas de besoin.

Les Equipes Mobiles Psychiatrie-Précarité

Les missions des équipes mobiles psychiatrie précarité sont définies dans la circulaire DHOS/O2/DGS/6C/DGAS/1A/1B no 2005-521 du 23 novembre 2005. Elles ont comme population cible toutes les personnes en situation de précarité ou d'exclusion et les personnes ayant des pathologies psychiatriques, ou en situation de souffrance psychique. « Elles constituent (í) un dispositif complémentaire, intersectoriel, situé à l'interface du dispositif de soins « de droit commun » et du dispositif social, afin de mieux appréhender la spécificité des besoins des publics concernés ». Les deux principes d'action sont d'aller à la rencontre des publics, et de travailler en réseau et partenariat avec le secteur social.

Les Lits Halte Soins Santé (LHSS)

Le Samu Social de Paris a expérimenté dans les années 90 des « lits infirmiers » pour répondre aux besoins des personnes devant bénéficier d'un domicile temporaire pour recevoir des soins. « Le concept a consisté à ouvrir des centres d'hébergement où l'on pouvait dispenser des soins infirmiers à des personnes dont les affections ne relevaient pas d'une hospitalisation »³⁷. Les LHSS ont été créées à la suite de la pérennisation de ces structures. Les LHSS sont définis par la circulaire n°DGAS/SDIA/2006/47 du 7 février 2006 : « les LHSS sont des établissements médicaux sociaux (í). Ils ne se substituent pas à l'hôpital et ne sont pas dédiés à une pathologie donnée. Les LHSS offrent une prise en charge médico-sociale de la personne en situation de précarité. Ils sont destinés à l'accueil temporaire des personnes, quelles que soit leur situation administrative dont l'état de santé ne justifie pas d'hospitalisation mais nécessite une prise en charge adaptée ». Les entrées s'effectuent à la

³⁷ Samu Social De Paris, « Dispositif LHSS- Projet d'établissement, projet de soins. 2009-2013 », p. 6

demande des hôpitaux ou des associations confrontés à une personne leur semblant relever des LHSS. Par exemple, à Paris, au cours des maraudes, l'infirmière du Samu Social peut repérer une personne ayant besoin d'un hébergement temporaire en LHSS. Elle fait une description des symptômes de la personne par téléphone au médecin d'astreinte qui valide ou non l'admission. Parfois, le patient admis en LHSS après examen médical peut être réorienté si son état de santé relève d'une hospitalisation.

La prise en charge des personnes dans les LHSS s'appuie sur trois unités de professionnels : une unité para-médicale, avec une infirmière présente 24/24h, ainsi que des aide-soignants, des auxiliaires de vie ; une unité médicale avec un médecin assurant des permanences ; et une unité sociale, avec une assistante sociale qui accompagne les personnes dans leurs accès aux droits et à une solution d'hébergement adaptée à l'issue du séjour. En effet, cette sortie semble particulièrement problématique dans certains cas. La circulaire précise que « la durée prévisionnelle du séjour ne peut pas excéder deux mois, mais elle reste conditionnée à l'évolution de l'état de santé de la personne accueillie. Au cours du séjour, un parcours de sortie doit être recherché : appartement de coordination thérapeutique, maison relais, centre d'hébergement et de réinsertion sociale...»³⁸.

Ce délai de deux mois bien que renouvelable est considéré comme trop court par les professionnels compte tenu de l'état de santé des personnes accueillies, souvent très affaiblies par des conditions de vie difficiles, cumulant de multiples pathologies et recouvrant donc leur force plus lentement que d'autres patients. Par ailleurs, quelles sorties envisagées pour les patients, notamment pour tous ceux qui ne relèvent plus du dispositif LHSS, ni d'une hospitalisation, qui sont souvent cependant trop jeunes pour intégrer une maison de retraite, et insuffisamment autonomes pour bénéficier d'un hébergement dans une maison relais, mais dont l'état de santé est tel que toute remise à la rue engagerait à court terme le pronostic vital ? Parfois, aucune solution d'hébergement n'est trouvée et la personne se retrouve à la rue, ce qui est très insatisfaisant pour le personnel. A d'autres moments, la structure aménage la règle et décide de garder la personne jusqu'à ce qu'une solution adaptée soit trouvée, et ce pendant plusieurs années parfois. Ces tensions autour de la durée de séjour et des sorties seront prises en compte dans l'analyse.

Les Lits d'Accueil Médicalisés

L'évaluation en 2009 du dispositif « LHSS » a mis en lumière plusieurs problèmes. 15,70 % des personnes accueillies ont plus de 60 ans et sont sans domicile fixe alors qu'elles pourraient prétendre à une place en maison de retraite. En outre, 29,53% des personnes reçues le sont exclusivement pour des pathologies de longue durée (Korsakoff, cancers évolués), ce qui n'est pas l'objet des LHSS. 33,3% du public accueilli en LHSS présentent à la fois une affection ponctuelle et une pathologie longue durée. Les structures médicales ont des difficultés à accueillir les personnes en grande précarité et les LHSS se trouvent détournés de leur objectif, sans être adaptés à la prise en charge de telles pathologies et aux besoins inhérents. Les LHSS ne sont ni prévus, ni équipés, ni financés pour prendre en charge un tel public : en principe, la durée prévisionnelle de séjour est de deux mois pour des pathologies ponctuelles en relais à une hospitalisation. La faible orientation vers l'hébergement est

³⁸

Circulaire n°DGAS/SDIA/2006/47 du 7 février 2006.

également pointée : 16,94% des personnes sortant des LHSS sont orientés vers un lieu d'hébergement. 10% des personnes sortent des LHSS par exclusion de la structure et 24% sortent volontairement, ce qui fait un total de 34% quittant la structure sans projet et donc retournent vivre dans la rue.

A l'issue de cette évaluation, une circulaire des Ministères de la solidarité, de la santé et du logement crée les Lits d'Accueil Médicalisés (LAM) pour prolonger l'expérience des LHSS et accueillir des personnes avec des pathologies lourdes et nécessitant un suivi thérapeutique à plus ou moins long terme : « Les lits d'accueil médicalisés permettent aux personnes majeures atteintes de pathologies chroniques de pronostic plus ou moins sombre de recevoir, en l'absence de domicile et d'impossibilité de prise en charge adaptée dans les structures de droit commun, des soins médicaux et paramédicaux ainsi qu'un accompagnement social adaptés »³⁹. L'expérimentation porte sur 45 lits répartis entre le Samu Social de Paris, l'ABEJ Solidarité et l'association Foyer Aubois de Saint-Julien-les-Villas. A ce jour, seuls l'ABEJ et le Foyer Aubois ont ouvert leurs places. Le dispositif est créé pour 3 ans ; un comité de suivi se réunit tous les ans et décidera en 2012, six mois avant la fin de l'expérimentation, de sa pertinence et éventuellement de son extension.

Le cahier des charges de l'expérimentation joint à la circulaire précise les conditions d'admissibilité aux LAM. Ceux-ci sont ouverts à toute personne majeure (hommes et femmes), sans domicile fixe, quelle que soit sa situation administrative, atteinte de pathologies chroniques de pronostic plus ou moins sombre, nécessitant une prise en charge médicale et sociale adaptée sans limitation de durée. « L'admission est prononcée, sur demande de la personne ou avec son accord, par le directeur responsable des LAM, après avis du médecin de cette structure expérimentale. Celui-ci évalue et identifie le besoin sanitaire de la personne et la pertinence médicale de son admission. »

Le personnel est constitué d'un médecin qui définit les diagnostics, met en place un protocole de soins et en assure le suivi. Des infirmiers et des aides-soignants assurent des soins au quotidien (observance, nursing, etc). Des auxiliaires de vie et des aides médico-psychologiques participent à la prise en charge de la personne. La présence d'un personnel sanitaire (infirmier au moins) est requise 24h/24h. Un accompagnement social est en outre prévu afin d'ouvrir des droits, d'assurer éventuellement une sortie en hébergement. Le personnel doit bénéficier d'une supervision.

Des professionnels de santé extérieurs interviennent dans les LAM (kinésithérapeutes libéraux, spécialistes, etc), et le dispositif doit travailler en réseau avec le milieu hospitalier du secteur afin de faciliter les prises en charge médicales spécifiques : « il est fait obligation réciproque aux LAM expérimentaux et aux établissements de santé (généralistes et ayant une activité spécifique de psychiatrie) d'établir entre eux une convention. Celle-ci précise les conditions de mise en œuvre des interventions des professionnels de santé des établissements de santé au sein des LAM expérimentaux. Elle indique également les modalités selon lesquelles ce dispositif peut avoir recours, s'il y a lieu, à des consultations hospitalières et/ou à des hospitalisations. »

Les LAM sont ainsi définis comme des lieux de soins et d'accompagnement social, mais aussi comme des lieux de vie, dans la mesure où le cahier des charges veut installer des espaces de convivialité (repas pris en commun, activités) et faciliter la vie quotidienne ainsi que les

³⁹ Arrêté du 20 mars 2009 portant agrément d'une expérimentation d'actions médico-sociales en faveur de personnes en situation de précarité.

sociabilités des personnes : le droit de visite doit être garanti, ainsi que, dans la mesure du possible, l'accueil des animaux.

Les lits de repos

Contrairement aux LHSS et aux LAM, les lits de repos ne sont pas médicalisés dans le sens où le dispositif ne dispense pas de soins médicaux ou para-médicaux en tant que tels. Ils reçoivent des personnes qui ont un traitement mais qui n'ont pas la possibilité de l'observer ou d'être soignées correctement du fait de leurs conditions de vie (absence ou précarité du logement etc.). Souvent, les personnes sont orientées par des services hospitaliers ou autres structures médicales. Par exemple, sont orientées vers le dispositif des personnes qui doivent être hospitalisées régulièrement et entre temps se reposer. Des actes paramédicaux peuvent y être effectués par des infirmières mais ne nécessitant pas la présence d'un médecin. Les médecins qui effectuent les permanences sur les lits de repos assurent un suivi des différentes pathologies que la personne peut avoir :

On est là avec un regard de médecin mais on ne peut rien faire, on ne peut pas faire de prescription. Dans les lits de repos, on est un peu en retrait et on coordonne les différentes pathologies que cette personne peut avoir, les différents médecins qui la soignent à ce sujet. On les voit une fois par semaine, chacun à notre tour, on pose des questions... On est là pour les surveiller à domicile. [Entretien Médecin Lits de repos, Lyon]

Quant à la durée et à la mission des lits de repos, les interprétations semblent différer d'un site à l'autre (à Lyon par exemple). Dans l'un des dispositifs Lit de repos rencontré, pour femmes seulement, le personnel insiste sur l'importance de laisser du temps, de ne pas fixer de date de sortie, de laisser les gens se poser, là où dans l'autre dispositif existant, pour hommes cette fois, les durées de séjour sont beaucoup plus courtes.

Nous on souhaite que quand une personne entre en lit de repos, il n'y ait jamais de date de sortie. On ne dit pas vous êtes là pour un mois, deux mois six mois. Il n'y a pas de date. Les gens ont besoin quand ils arrivent, après avoir vécu un temps dehors d'une manière ou d'une autre, ou hébergés quelque part. Quand les personnes arrivent là, elles se posent, elles ont besoin de souffler pour se prendre en charge, pour prendre en charge leur maladie et pour devenir performant dans leur prise en charge de maladie, pour devenir autonome. C'est surtout ça l'idée qui nous guide. La durée peut être de quelques mois comme de plusieurs années. Dans le cas de cette personne amputée, il fallait que sa prothèse s'adapte, elle a eu une première prothèse, au début elle était très gênée, il a fallu lui apprendre à marcher avec sa prothèse. Et pour des raisons X, elle était devenue très forte. Et donc plus elle devenait forte plus il était difficile pour elle de se mobiliser et au bout d'un certain temps la prothèse était plus adaptée. Il a fallu la changer, c'est pour ça que pour elle ça a duré un certain temps. [Entretien Médecin Lits de repos, Lyon]

La mission dans ce cas au-delà du repos est de faire regagner de l'autonomie à la personne dans la prise en charge de sa maladie.

Les unités de soins palliatifs

La loi du 9 juin 1999 définit les soins palliatifs comme « des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

Les unités de soins palliatifs sont destinées aux personnes en fin de vie. La précarité des personnes hospitalisées pose un certain nombre de problèmes. Elles ont besoin plus que d'autres d'une très grande prise en charge sociale en l'absence de proches, de famille. Un travail peut être éventuellement mené pour renouer avec ces proches avant le décès ou après au moment des recherches de famille. L'hôpital aura aussi parfois à charge le rapatriement des corps dans le cas de personnes souhaitant être inhumées dans un pays étranger.

Il existe des équipes mobiles de soins palliatifs au sein des hôpitaux. Elles permettent de maintenir les patients dans les services dans lesquels ont été initialement hospitalisés tout en leur offrant une prise en charge soutenue qui relève du palliatif. Des réseaux de soins palliatifs interviennent également au domicile des personnes, éventuellement spécialisés (oncologie, gérontologie).

Les Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT)

Les Appartements de Coordination Thérapeutique ont été expérimentés dès les années 90 pour accueillir des personnes atteintes du VIH et en situation de précarité sociale. L'évaluation positive du programme expérimental donne lieu en 2002 à une entrée de ce dispositif dans le droit commun et à son extension à d'autres pathologies chroniques sévères. Les ACT sont donc devenus des institutions médico-sociales financées par l'Assurance Maladie depuis les lois n° 2002-2 du 2 janvier 2002. Les ACT s'adressent à des personnes qui ont besoin d'un soutien, se trouvent en situation de fragilité sociale et en besoin de soin médical. Ce sont des lieux d'hébergement en appartement indépendant (en ville) assuré par des structures médico-sociales (CHRS, associations,..), permettant un suivi médical, psychologique et social. Une équipe pluridisciplinaire (médecin, assistante sociale, infirmière, aide-soignant, travailleur social) coordonne un accompagnement et un suivi. La spécificité des ACT est d'offrir « une double coordination médico-sociale devant permettre l'observance aux traitements, l'accès aux soins, l'ouverture des droits sociaux (í) et l'aide à l'insertion sociale »⁴⁰.

Ces appartements sont souvent situés à proximité de la structure responsable mais ils restent indépendants, s'inscrivent dans la ville et ne sont pas particulièrement visibles en tant qu'hébergement spécialisé. Ils sont entièrement équipés.

Il s'agit d'un hébergement temporaire, mais dans les faits les temps de séjours peuvent être longs (de 6 mois à 5 ans, par contrat d'objectif renouvelable tous les 6 mois, pour les structures que nous avons rencontrées). Les ACT ne sont pas médicalisés, et s'adressent notamment à des situations de maladie chronique, qui n'engagent pas le pronostic vital, mais qui, dans des situations sociales, quotidiennes compliquées, peuvent entraîner de grandes difficultés de santé. Par exemple, dans le cas d'un diabète chronique, si la personne n'arrive

⁴⁰ Circulaire DGS (SD6/A)/DGAS/DSS n° 2002-551 du 30 octobre 2002 relative aux Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT).

pas à se soigner, un hébergement en ACT peut être une solution. Les ACT ne traitent pas des incidents aigus, plutôt la chronicité.

Les Etablissements d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD)

Les EHPAD ont pour mission d'accueillir et de prendre en charge des personnes âgées de 60 ans et plus, en perte d'autonomie ou dépendantes. Il s'agit d'établissements médicalisés avec des équipements adaptés et du personnel spécialisés habilités à dispenser des soins (infirmières, aides-soignantes, parfois médecins, psychologues, etc). Ces structures emploient également des AMP, des agents de services pour aider les personnes âgées dans l'accomplissement des actes essentiels à la vie courante. Elles offrent un hébergement, une restauration, une prise en charge médicale mais aussi sur certains sites des activités d'animation.

Les personnes en grande précarité n'ont que peu accès à ce type de structures : les établissements privés ne sont pas à leur portée financièrement, les publics ont de longues listes d'attente et ce type d'hébergement ne se révèle pas toujours adapté à ce public marqué par de long parcours de rue (vie en collectivité, respects de règles de vie parfois très rigides, etc).

1.3. Méthodologie

1.3.1 Phase exploratoire

Déroulement factuel

Septembre 2009 : recensement des structures sociales et médicales à enquêter à Lyon, Grenoble et Paris

Octobre-Novembre 2009 : mise en place des outils de recueil des données (élaboration de la grille d'entretiens)

Décembre 2009-Février 2010 : recueil des données. Réalisation de 108 entretiens.

Ont été associés à la coordination de l'étude un comité de pilotage et un comité technique. Le comité de pilotage composé de représentants de la Fondation de France, du GRAC, de l'ORS Rhône-Alpes et de personnes-ressources pour l'enquête s'est réuni à deux reprises durant la première phase de l'enquête : le 1er décembre 2009 au démarrage du travail de terrain et le 16 février 2010 suite aux premiers entretiens réalisés. Le comité technique, composé de représentants du GRAC, de l'ORS et de personnes-ressources au niveau local s'est également réuni à deux reprises durant cette phase. Une première rencontre, le 27 octobre 2009, nous a permis de présenter l'étude et le protocole méthodologique de la phase exploratoire, ainsi que d'effectuer un premier tour de table sur ces questions relatives à la prise en charge des personnes en grande précarité et atteintes de maladies graves en vue de procéder à des ajustements du protocole d'enquête (ouverture à des structures non répertoriées d'emblée, comme c'est le cas de certains accueils de jour, exclusion de certains centres d'hébergement

ne recevant qu'un public jeune etc.). Une deuxième réunion a été organisée le 26 mars 2010, nous permettant, sur la base d'un résumé, de valider les résultats préliminaires de l'enquête.

Les prises de contact avec les structures concernées par l'enquête se sont faites dans un premier temps par téléphone, la plupart du temps avec les chefs de service ou responsables, avant d'être orientés lorsque cela nous a été permis vers des professionnels de terrain. Certains refus nous ont été opposés, certains non justifiés, d'autres motivés par le fait que le public accueilli par ces structures, notamment les jeunes et les familles, n'était pas « concerné par les maladies graves et la fin de vie ». Au fil de l'enquête cette affirmation a pu être largement nuancée : le non-concernement annoncé pourrait tenir davantage au déni des professionnels ou à des logiques d'urgence (spécialisées dans l'urgence, certaines structures ne considèrent pas participer à la prise en charge des personnes autour des problématiques de santé car la durée de la prise en charge ne permet pas à ces problématiques de s'affirmer comme centrales aux yeux des intervenants).

Échantillonnage stratifié des structures médicales et sociales

Trois sites ont été choisis pour la première phase de l'enquête. Outre la capitale et sa banlieue Est (principalement le département du 93, regroupant une part importante de structures d'accueil pour personnes très précaires), nous avons situé l'enquête à Lyon, une autre métropole, ainsi qu'à Grenoble, les problèmes de prise en charge étant sans doute différents dans une ville moyenne (moins d'acteurs, moins de lieux-ressources, réseau d'interconnaissance plus dense etc). Le premier comité technique nous a permis de mettre au jour des différences entre les villes. A Grenoble, la coordination entre les structures y compris au plan de la santé est très importante. Le réseau local repose aussi sur des personnes bien connues, anciennes dans les structures. A Lyon et Paris, sauf sur certains quartiers, la coordination est plus problématique. Et à Lyon, le suivi des personnes ayant recours au 115 apparaît particulièrement compliqué. Elles sont accueillies de structures d'urgence en structures d'urgence et leur sortie du dispositif rompt bien souvent la prise en charge sociale et médicale dont elles bénéficiaient.

On a distingué les deux types de structures (sociales et médicales) pour la constitution de l'échantillon mais les données recueillies n'ont pas été traitées séparément et le présent rapport ne les distingue pas : en effet, dès qu'un problème grave de santé survient, il est immédiatement lié au social. Il implique des problématiques d'accès aux droits, d'hébergement etc.

Le Fichier National des Établissements Sanitaires et Sociaux nous a permis de recenser les structures santé. Le choix initial a été de retenir l'ensemble des établissements de santé pour Lyon (27 structures) et Grenoble (12 structures) et d'en retenir 25 pour Paris. Au final, 14 entretiens ont été réalisés à Lyon, 7 à Grenoble et 24 à Paris.

Critères d'échantillonnage pour les structures sociales, Paris

Nous avons recensé l'ensemble des structures sociales à partir du listing FINESS (près de 200 à Paris, et plus de 60 pour le département du 93). Suite à cette recension, nous avons décidé d'écartier immédiatement toutes les structures s'adressant à un public âgé de moins de 30 ans

et, symétriquement, de retenir systématiquement toutes les structures qui affichaient un accueil pour des personnes âgées d'au moins 40 ans.

Les structures ont ensuite été classées en types (accueils ó de jour, de nuit, divers ó, hébergements ó CHRS, urgence, maisons relais, centres maternels, CADA, autres ó, avec publics spécifiques ó SIDA, toxicomanie, santé mentale, prostitution, autres).

L'échantillon retenu comptait 40 structures. À chaque fois, nous avons cherché à faire varier les critères (homme/femme, les localisations en particulier pour les lieux d'accueil, les éléments sur le public etc.). Ont pu être privilégiées les structures accueillant un nombre de personnes important (par exemple dans les CHRS) et des structures voyant un public peu visible ailleurs (par exemple les accueils de jours anonymes et inconditionnels). Au final, 33 entretiens ont été réalisés.

Critères d'échantillonnage pour les structures sociales, Lyon et Grenoble

À Lyon, on recense plus de 80 structures, à Grenoble, on en recense plus de 30. Nous avons donc étendu la procédure d'échantillonnage précédemment citée à ces deux villes et retenu 40 structures à Lyon et 16 à Grenoble. Au final, 20 entretiens ont été réalisés à Lyon et 10 à Grenoble.

Cet échantillonnage comporte cependant des limites que les entretiens nous ont permis de cerner. L'enquête rejoue les invisibilités qui existent dans certains dispositifs. La prise en charge des roms notamment ou le rôle des pharmacies d'officine qui tiennent une place toute particulière la nuit, pour un certain public, hors du temps classique de la prise en charge. Comprendre la prise en charge de ces publics a donc nécessité des entretiens complémentaires dans la seconde phase de la recherche.

La méthode de l'entretien

Les grilles

Des grilles ont été élaborées pour chaque type de structures (sociales, sanitaires, structures santé d'urgence) et suivant six entrées : une présentation de la structure, du public accueilli, l'état de santé du public accueilli, la prise en charge des situations de soins urgents par la structure, la projection et la définition des besoins, et enfin la relance de l'enquête vers des expériences ou personnes-ressources à partir des questions traitées dans l'enquête.

Les personnes interrogées dans les structures sociales et les structures de santé

Dans les structures sociales et les structures de santé, nous avons privilégié, lorsque cela a été rendu possible, les entretiens avec des professionnels en contact direct avec le public. A chaque fois que les structures sociales emploient du personnel médical, nous avons proposé de réaliser des entretiens collectifs (en présence d'un intervenant social et d'un personnel médical).

Les limites de l'entretien

Si l'enquête par entretiens nous a permis de recueillir du discours, nous échappent tous les gestes, les procédures mises en place dans leurs aspects les plus concrets. Le problème ici n'est pas tant que les professionnels pourraient « mentir » ou embellir la qualité de leurs prestations mais bien plutôt qu'on accède d'abord à leur capacité à les mettre en mots, et que bien des gestes professionnels échappent au langage, ne peuvent être contenus et explicités dans du discours. Il convenait donc d'aller regarder d'un peu plus près les savants « bricolages » dont font état les professionnels dans leur discours, les articulations inédites (entre le médical et le social) qu'ils élaborent ou encore ce régime bien particulier d'attention à la personne que nous thématiserons sous le nom de « gestion de l'ineffable » et qui précisément résiste parfois à son explicitation et surtout à sa reconnaissance par les institutions. Les observations *in situ* nous sont apparues en ce sens comme une méthode particulièrement appropriée pour la seconde phase de la recherche.

1.3.2 Seconde phase de la recherche

Déroulement factuel pour le volet qualitatif

Juin - Juillet 2010 : Constitution des groupes de travail.

Juillet 2010 ó Janvier 2011 : Réalisation de 7 séances de groupe de travail à Toulouse, Rouen et Grenoble. Réalisation de 10 jours d'observation sur site. Réalisation de 25 entretiens complémentaires.

Avril 2011 : Restitution du rapport final.

A l'issue de la première phase de l'enquête, le comité technique et le comité de pilotage ont accepté les préconisations du GRAC concernant la méthodologie à mettre en òuvre au cours de la seconde phase de l'enquête en vue d'enregistrer les spécificités de la pratique l'accompagnement d'un public précaire en situation de maladie grave ou de fin de vie.

Des entretiens complémentaires

Plus d'une centaine d'entretiens a été réalisée dans la première phase de l'enquête, pour autant, à l'issue de la phase exploratoire, quelques oublis notables nous ont semblé mériter une attention particulière. Plusieurs entretiens exploratoires supplémentaires ont donc été réalisés par exemple auprès de la responsable des Lits d'Accueil Médicalisés de l'association Labej Solidarité de Lille, au foyer appartement Le Patio dans la banlieue de Lyon, avec un directeur du Centre municipal de santé de St-Ouen, avec des travailleurs sociaux agissant dans des ACT, avec des soignants de plusieurs équipes mobiles de soins palliatifs, avec les professionnels d'un accueil de nuit « bas seuil » à Paris, avec une salariée du Collectif des Morts de la rue à Paris...

La pertinence de démultiplier les entretiens individuels lors de la deuxième phase nous a semblé peu pertinente au vu des résultats de la phase exploratoire et ce pour différentes raisons. Plutôt que des entretiens informatifs, nous avons pris le parti d'approfondir avec les acteurs là où ils faisaient preuve d'une réflexivité importante sur leurs propres pratiques et plus largement sur l'objet de l'étude. Nous avons également perçu un besoin d'explicitation de leurs pratiques que la scène de l'entretien rendait possible et auquel nous avons été particulièrement attentifs. De ce fait, les entretiens réalisés nous donnent un matériau qui dépasse largement le recueil informatif attendu.

La situation de face à face en entretien, centrée sur le discours des professionnels a eu la vertu de nous donner un accès aisé et immédiat au discours formulé sur leur pratiques. Cependant le fond des entretiens met l'accent sur la distribution de la pratique dans des espaces et des temporalités spécifiques, sur le caractère ajusté de l'intervention dans le cours même des situations que les entretiens ne peuvent que faiblement enregistrer. Pour cela nous avons considéré que l'observation pouvait être un outil adapté à cette seconde phase de l'enquête.

Des observations *in situ* : décrire une pratique faite d'ineffable

Si les entretiens permettent d'interroger avec les différents professionnels les ressorts de leur pratique, il n'en reste pas moins qu'il est difficile d'en enregistrer ce qui se formalise partiellement et qui caractérise cette pratique d'accompagnement de la maladie grave ou de la fin de vie des personnes en grande précarité.

L'espace détermine le type et la qualité de l'intervention, l'environnement matériel et physique peut être un appui à l'intervention ou au contraire un obstacle. L'observation *in situ* permet selon nous de repérer de manière plus fine que dans les entretiens l'importance de la spatialisation des interventions.

Une large part du travail des professionnels s'effectue dans les interactions avec les patients/usagers, le caractère informel du travail est de ce fait très important. Pour exemple, une infirmière travaillant dans un centre d'hébergement expliquant que ses journées commencent par un tour de la salle commune de manière à réaliser une évaluation rapide de l'état de santé des personnes. L'observation doit permettre de documenter cette part non négligeable et non formalisée du travail.

Un des acquis de la phase exploratoire a été la constatation que la pratique des professionnels consiste en de petits ajustements aux règles des structures. L'observation devait permettre de gagner en précision dans la description et la compréhension de ces ajustements.

Une série d'observations a donc été réalisée dans trois lieux repérés autour de l'enquête : une structure de lits infirmiers à Toulouse (la Halte-Santé), le service de soins palliatifs de l'hôpital Cognacq-Jay à Paris et une pension de famille à Paris.

Des groupes de travail interprofessionnels

La production de connaissances visant à améliorer l'accompagnement des personnes gravement malades en situation de grande précarité nécessitait selon nous d'associer au maximum les acteurs de terrain. La mise en place de groupes de travail hétérogènes centrés sur des problématiques relevées par les professionnels au cours de la phase exploratoire nous

a permis d'engager cette dynamique d'explicitation, de reconnaissance et de valorisation de ce qui s'expérimente ici ou là en terme de prise en charge du public concerné.

Un premier groupe de travail à Toulouse a pris en charge la problématique des compétences spécifiques à l'accompagnement du public en privilégiant une approche transversale. Comment, à partir de quelles compétences (des plus visibles au plus ineffables), s'effectue cet accompagnement ?

Une séance de travail a été organisée à l'Unité pour la Reconquête de l'Autonomie Sociale (URAS) à Rouen regroupant des salariés représentant les différentes catégories de professionnels présents sur la structure (infirmière, animateur, aide-ménagère). Il s'agissait ainsi d'ouvrir un espace de parole à même de donner à voir ce que peuvent ces lieux ajustés à un public souvent considéré, y compris par les structures sociales, comme indésirable.

Un troisième groupe pluridisciplinaire a pris en charge à Grenoble une réflexion sur la coordination entre des structures existantes, l'objectif étant d'améliorer l'orientation, de réfléchir à ce qui résiste et induit cette circulation incessante des personnes entre les structures sans réussir à réellement à les prendre en charge.

1.3.3 Les biais

Il nous semble très important de préciser que c'est, dans cette étude, depuis la parole des professionnels que nous accédons à la question de l'accompagnement de la maladie grave et de la fin de vie des personnes en grande précarité. Il y a donc là un biais dont il faut tenir compte et qui pose problème pour l'étude. Tout d'abord, nous enregistrons la parole des intervenants, et non pas celle des principaux intéressés. Les problèmes rencontrés dans l'accompagnement, les institutions de prise en charge, les difficultés posées par la maladie grave dans la vie des personnes en grande précarité sont saisies ici exclusivement à travers ce qu'en disent les professionnels. Le risque est donc de venir par l'enquête redoubler une situation qui met souvent les usagers, du fait à la fois de leur grande précarité sociale et de leur maladie, dans un statut « passif » et les réduit au silence (même si aujourd'hui des établissements s'engagent à leur donner voix au chapitre dans l'accompagnement qui leur est proposé⁴¹).

Si l'observation de différentes structures et donc le partage de moments de co-présence avec les usagers et devait permettre de saisir la parole de ces derniers, cette tâche s'est avérée particulièrement délicate. Le temps passé dans la structure a permis de faire de petits entretiens avec les résidents dans leurs appartements ou leur chambre, de comprendre comment ils donnaient du sens à ce lieu habité. Mais les questions posées autour de la santé rendaient les résidents peu bavards. Le sociologue se trouve confronté là à la situation des professionnels travaillant auprès de ce public et situation, qu'ils analysent en termes de déni et sans avoir pu lever cet embarras. Pour recueillir des éléments sur cette question, il a dû

⁴¹ C'est ici une des finalités de la Loi 2002-2 qui renforce le droit des usagers en leur reconnaissant la liberté de choix dans les décisions les concernant.

compter là sur les tactiques ordinaires des travailleurs sociaux qu'ils utilisent pour parler de la santé avec les résidents et pour leur lancer des perches.

Nous avons ainsi été attentifs à ne pas venir redoubler des injonctions à la parole sous peine de recueillir des discours convenus, qui « répondent aux demandes institutionnelles » et ne sont pas toujours une expression propre. Il ne s'agit pas de renforcer l'épuisement occasionné par une injonction réitérée à *se raconter* sans cesse. Des groupes de paroles sont mis en place ici ou là par des intervenants sociaux, psychologues ou des associations, et partout il est fait état de ce que le parcours médico-social de ces personnes exige d'elles qu'elles se racontent. La rationalité administrative requiert, pour qui veut obtenir des soins, des droits, etc. de faire la preuve de la cohérence de sa demande, *a minima* de donner les informations nécessaires à la réalisation de ces demandes.

2. Etat des lieux

Nous ferons en premier lieu un bilan des problématiques de santé des publics en grande précarité. Ensuite, nous détaillerons les modalités de la prise en charge au cours du parcours de soins, au fil de ses étapes : la prise de connaissance concernant l'état de santé, la prise en charge pour diverses pathologies, dans divers services et structures, jusqu'à la fin de vie. A chaque fois, nous pointerons les difficultés rencontrées par les professionnels intervenant à différents moments et exerçant dans diverses structures sociales et médicales. Nous en viendrons ainsi à définir la maladie grave et la fin de vie en termes d'épreuves pour les personnes elles-mêmes, mais aussi pour les professionnels et les institutions.

2.1 Quelles problématiques de santé pour les publics en précarité?

2.1.1 État des lieux de la santé des personnes en grande précarité

Généralités

La dernière enquête menée en 2001 sur les personnes SDF par l'INSEE indique que 16% d'entre eux se considèrent en mauvaise santé, 65% disent souffrir d'une ou plusieurs maladies (soit deux fois plus que dans la population générale)⁴². Les données fournies en 2008 par l'Espace solidarité insertion du Samu Social à Paris auprès de 1503 consultants indiquent quant à elles que 16% des personnes rencontrées présentent des problèmes d'addictions, 16% des pathologies dermatologiques, 9% cardiovasculaires, 8% traumatologiques, 7% rhumatologiques et 6% psychiatriques, 5% des consultations ont donné lieu à une hospitalisation⁴³. Les données de surveillance épidémiologiques montrent que la prévalence

⁴² Firdion JM, Marpsat M (INED), Lecomte Th, Mizrahi An, Mizrahi Ar (IRDES), « Vie et santé des personnes sans domicile à Paris », in *Précarisation, risque et santé*, ouvrage collectif, pp. 167-185, INSERM, février 2001.

⁴³ Samu social de Paris, *Rapport d'activité 2008*, Paris, Samu Social 2009.

de la tuberculose déclarée chez les personnes en grande précarité excède de vingt fois celle de la population générale. Une enquête menée à Paris en 2006 auprès de neuf centres d'hébergements d'urgences signale une prévalence de diabète traité de 6,1% (contre 4,9% pour l'ensemble des assurés sociaux). Enfin une autre enquête, menée en 2003 auprès de 592 SDF consultants un médecin du Samu Social de Paris indique que 8,1% d'entre eux présentaient une épilepsie.

A ce moment de l'enquête, nous ne sommes pas encore en mesure de dresser un état des lieux précis des pathologies dont souffrent les usagers des structures rencontrées tant les cas sont variés et les pathologies multiples. Cependant, la casuistique mise en œuvre dans le présent rapport, parce qu'elle restitue les savoirs pratiques des professionnels et les met en séries, permet de donner un premier aperçu général des problématiques globales de santé rencontrées. Nous avons retrouvé, dans les récits des professionnels, les tendances générales des données épidémiologiques sus-citées : des problèmes d'addictions, de dermatologie, de comitialité, de traumatologie, de diabète, de tuberculoses, des problèmes psychiatriques, respiratoires, etc.

Au-delà de ces données strictement épidémiologiques, nous avons repéré des constantes relatives au rapport que les personnes entretiennent avec leur propre santé, constantes qui reviennent dans les discours des professionnels, et ce quelles que soient les structures. L'invisibilité sociale, pour les personnes vivant à la rue plus que pour toutes autres, a des effets directs sur les corps. Cette invisibilité sociale fait que les corps deviennent invisibles aux yeux des personnes elles-mêmes qui délaissent alors les formes de soins les plus élémentaires.

Je dirais que c'est un point un peu récurrent et quelque chose dont ils s'occupent pas trop. Ils ont souvent des problèmes, ils en parlent souvent, et on peut leur donner des conseils, enfin sans leur dire « vas chez le médecin ou quoi, on peut leur dire « tiens, est-ce que tu voudrais pas aller... » Mais souvent c'est difficile de leur faire faire des démarches, de prendre soin d'eux c'est pas un truc évident, leur rapport au corps je pense qu'il est assez complexe. Encore plus au niveau des maraudes, où là voilà, ce que je disais, les gens sont à la rue, ils sont complètement invisibles aux yeux de tout le monde, et du coup de vivre dehors, de dormir dehors, de tout faire dehors, on a un rapport au corps qui est complètement changé, et je pense qu'on l'oublie quoi. Ça c'est une banalité mais je pense qu'on le voit vraiment en maraude. Moins à l'accueil de jour, où les gens vont plus facilement faire les démarches pour la santé, mais en maraude c'est clair, ce truc-là. [Entretien travailleur social, Accueil de jour, Paris]

L'abandon de l'attention à soi fonctionne comme une forme d'auto-mutilation, elle constitue une conduite pouvant être qualifiée de suicidaire qui va de pair avec les formes de déliaisons sociales vécues par les personnes. Les souffrances affectives générées produisent à leur tour l'aggravation des pathologies et rendent la poursuite de traitements extrêmement problématiques.

Majoritairement ça va et c'est toujours pour la petite frange de 8 ou 10% que c'est pas bon. On voit une personne qui est alcoolodépendante depuis des années, on la voit baisser. Une personne qui a un problème pulmonaire grave, on essaie toujours de faire attention et là c'est nous qui avons mis en place quelque chose avec le pneumologue mais y en a toujours une petite partie où ils vont pas bien, pas bien dans leur tête et pas bien physiquement parce qu'ils vont bouffer tout, il y a pas de protection sur soi-même, ils clopent à fond mais y a pas d'attention à soi. Y a une négligence et on voit que ça se dégrade physiquement. On a eu une personne de la rue qui avait fait quand même deux infarctus, triple pontage, qui était dans un

sale état alors qu'il continue à picoler. Donc on lui a dit : Bruno là faut arrêter mais ça fait pas il faudrait vraiment avoir une équipe de liaison dans la rue qui soit au fait de la problématique mais encore je sais pas si ça marcherait. On sent qu'il y a des personnes qui se portent atteinte d'une manière un peu d'automutilation, c'est-à-dire d'une manière du type je prête pas garde parce que ça c'est en lien avec des souffrances affectives. [Entretien chef de service, centre d'addictologie, Grenoble]

Pour ces publics, la santé n'est pas la priorité, alors même que les conditions de vie précaires et certaines addictions qui en découlent impliquent des atteintes graves et une dégradation de l'état de santé général. Aussi faut-il mettre l'accent sur le fait que la mortalité importante des personnes en grande précarité n'intervient pas nécessairement au terme d'une maladie grave mais de l'accumulation de pathologies mal soignées, de conditions d'existences aggravant des pathologies bénignes, et souvent aussi d'un déni de la gravité de ces maladies de la part des personnes.

Le fait de vivre dans la rue, ça réduit l'espérance de vie comme l'indique l'article : les addictions, la santé n'est pas une priorité pour les gens de la rue ou en précarité. C'est la vie au jour le jour, l'alimentation et un toit. C'est pour ça qu'a été créée cette association il y a quinze ans. Et puis au niveau somatique, il y a très souvent des problèmes de santé qui peuvent être graves, mais qui ne sont pas considérés comme prioritaires par les personnes, qui ne laissent entrevoir que des symptômes assez minimes mais qui recouvrent, sans être liés forcément à une pathologie grave, mais comme ces problèmes de santé ne sont pas reconnus par la personne elle-même, parce qu'il y a la crainte de savoir aussi, et dans des espaces comme ici où on reçoit des gens pour des problèmes de santé, et à la PASS, ou à Médecins du Monde, il faut accorder beaucoup d'importance aux symptômes. Donc la santé n'est pas une priorité mais pourtant c'est elle plus les carences alimentaires et les addictions, l'alcool pas seulement en termes de produit mais comme aide à vivre. Il y a des SDF qui me disent qu'ils ne peuvent pas faire la manche sans avoir bu. Ça aide à supporter le regard des gens qui vous disent pourquoi vous allez pas bosser, hein. [Entretien bénévole médecin, accueil de jour, Grenoble]

L'enquête menée par Médecins du Monde à Marseille en 2009⁴⁴ fait état d'une forte mortalité due à des prises en charge tardives, cet état de fait s'est vu confirmé au cours des entretiens par les professionnels rencontrés. Sur ce point on peut distinguer deux cas de figures généraux : les personnes âgées qui ne sont plus en mesure de faire face à l'accumulation des pathologies et à leurs conditions d'existences décèdent à la suite d'accidents. Plusieurs récits insistent sur le nombre important de décès intervenant à la suite de chutes, d'AVP ou de crises comitiales provoquées par une trop forte alcoolisation ou de crises d'épilepsie, d'arrêts cardiaques ou de morts subites dont les médecins ne sont pas en mesure de préciser la cause. Pour les plus jeunes, ce sont les conduites à risques liées à des addictions ou à une mauvaise observance de traitements qui provoquent de nombreux décès dont la cause exacte n'est, là non plus, pas toujours expliquée médicalement.

La tendance est quand même de plus en plus celle des maladies graves. Au début, c'était plutôt du soin primaire, etc, et là on a quand même de plus en plus des problématiques lourdes : hépatites B, hépatite C, VIH, insuffisance rénale, personnes qui sont en dialyse, problèmes

⁴⁴ Médecins du Monde, Assistance Publique Hôpitaux de Marseille. *Mortalité des personnes sans abri à Marseille, premières données et premières analyses*. MdM, janvier 2009, 8p. Document téléchargeable : www.medecinsdumonde.fr/fr/content/download/9786/77553/file/etude%20mortalité%20sans%20abris%20Marseille.pdf

d'oncologie, d'hématologie, avec beaucoup de liens avec les services de l'hôpital, sur des patients qui posent des problèmes difficiles, qui posent des problèmes de transplantation, qui viennent de l'étranger et qui, soit sont tombés malades là, soit ont tout quitté pour se faire soigner. Des choses comme ça, avec des difficultés d'hébergement, des difficultés multiples, c'est-à-dire qu'il n'y a pas seulement ces dimensions de soins mais il y a aussi tout ce qui va à côté. Des personnes qui sont suivies pour un cancer, si elles n'ont pas d'hébergement, c'est difficile de faire un traitement adapté. On en a qui sont arrivés, qui n'ont pas du tout de logement, qui sont hébergés par le Samu Social, des choses comme ça. Donc on a vraiment des situations qui ne sont pas heureusement les plus fréquentes, parce que sinon on ne s'en sortirait plus... Beaucoup de situations quand même avec des problèmes graves et avec des grosses intrications médico-sociales. [Entretien Chef de service PASS, Paris]

Les problématiques liées au suivi médical

Les perceptions quant au suivi médical d'ensemble dépendent beaucoup de la structure et de son public. Si l'accès aux droits à la santé est une priorité pour l'ensemble des structures sociales rencontrées, ce retour aux droits ne signifie pas nécessairement pour les personnes un bon suivi médical. C'est l'adhésion aux soins et le contact régulier avec les structures médicales qui permettront véritablement un suivi approprié. Une travailleuse sociale d'un centre d'hébergement d'urgence estime que le suivi est effectif pour 50% du public; dans un centre d'accueil de jour une distinction est faite entre le noyau dur, les habitués, pris en charge « comme vous et moi » et les autres, les irréguliers, qui ne sont pas ou très peu suivis. Dans les structures médicales, le suivi est plutôt bon tant que la personne reste dans l'établissement ou en contact régulier avec le réseau socio-médical ; il peut se dégrader très rapidement si la personne « disparaît » du réseau comme cela peut se produire souvent. Signalons également dès à présent que la qualité du suivi dépend aussi de la capacité des structures médicales à adapter leur prise en charge aux spécificités du public et de la qualité de l'accueil qui leur est fait (cf. *Infra* 2.2.3.).

Les personnes pour lesquelles un diagnostic a été établi et qui souffrent d'une pathologie bien répertoriée bénéficient globalement et selon les professionnels de santé d'un bon suivi. Citons ici pour exemple les personnes atteintes du virus HIV pour qui les centres dédiés vont permettre une prise en charge globale et un suivi au long cours. Il en va de même pour les personnes atteintes de cancers qui, s'ils acceptent le traitement et si le service est en mesure de s'adapter à ses spécificités, pourront être accueillis dans les services hospitaliers dédiés, au même titre que l'ensemble de la population.

Les problèmes de suivi se posent de manière particulièrement aiguë dans quatre cas de figures: 1. lorsque le diagnostic n'est pas du tout établi et que la personne échappe aux dispositifs de repérages, 2. lorsque le diagnostic a été établi de manière trop tardive, 3. dans les cas très fréquents de mauvaise ou d'absence d'observance des traitements. 4. Enfin il existe des cas limites, lorsque la personne ne relève d'aucun service particulier, qu'elle n'est pas vraiment adaptée aux dispositifs proposés et ne peut être, pour différentes raisons, suivie nulle part.

Les premiers cas, dont par définition on ne connaît ni le nombre ni les pathologies, concernent toutes les personnes qui se maintiennent à l'écart des centres de soins. Si les maraudes permettent d'entrer en contact avec ce public, elles ne permettent pas toujours d'établir des

diagnostics, essentiellement parce que les personnes ne se laissent que difficilement approcher, encore moins ausculter. Ainsi, lorsque le diagnostic est établi, généralement à la suite de traumatismes ayant entraîné une hospitalisation d'office, l'état physique de la personne est bien souvent critique. Dans les services de soins palliatifs en particulier, les médecins font part de ce que les personnes en situation de précarité leur arrivent très souvent dans un délai court suivant le diagnostic. Pour les personnes qui n'ont pas bénéficié de suivi médical régulier depuis plusieurs années, le dépistage des maladies graves (particulièrement les cancers) est très tardif. Dans ces cas-là, le suivi relève immédiatement du palliatif et de l'accompagnement à la fin de vie.

C'est des gens qui n'arrivent pas forcément à prendre les traitements préventifs parce qu'ils ne sont pas tellement habitués aux médocs et ils n'en veulent pas. [Entretien Infirmière, Accueil de jour, Paris]

Un des problèmes majeurs rencontré par les professionnels est l'absence ou la mauvaise observance des traitements. Les conditions de vie précaires et notamment la perte de repères temporels et l'absence de logement à long terme, rendent les prises régulières de médicaments très complexes voire, dans certains cas impossible. Au-delà de la question de l'observance, c'est l'adaptation des soins aux conditions de vie des personnes et aux problématiques sociales rencontrées par la personne qui peuvent poser problème, ces situations se présentent de manière exemplaire pour les soins ambulatoires dispensés fréquemment dans les hôpitaux : *« les chimiothérapies ne se font qu'en ambulatoire : partir le matin, faire leur chimiothérapie, rentrer pour une demi journée dans leur hôtel seul avec tous les risques d'hypotension, des vomissements [médecin, PASS, Paris] »*. L'accès aux soins de suites en LHSS ou lits de repos, parce qu'ils sont enclenchés qu'à la suite d'une hospitalisation, a également comme effet d'exclure de fait un public pour qui ces établissements seraient particulièrement adaptés (dans le cas par exemple de pathologies ne nécessitant pas d'hospitalisation mais qui réclament un accompagnement médical minime mais constant). Ces cas limites peuvent également se manifester sous la forme d'une aggravation rapide de la maladie, quand cette dernière ne présente qu'un caractère aigu lors de crises très ponctuelles, ou lorsqu'il est difficile d'obtenir une hospitalisation. Dans tous ces cas, la mauvaise qualité du suivi dépend moins de la personne elle-même que de l'inadaptation des dispositifs de soins qui lui sont proposés.

Une contrainte importante au suivi : le manque de moyens

Parce qu'un suivi adapté nécessite de faire du sur-mesure, le manque de moyens des structures rencontrées est bien souvent un frein. Ce manque de moyen s'illustre particulièrement dans les établissements qui proposent un accompagnement sanitaire et social. Dans tel accueil de jour, le médecin n'est présent sur la structure que deux demi-journées par semaine, dans telle autre le budget alloué à la pharmacie est tel qu'il n'est possible pour le personnel infirmier que de faire des pansements ou de fournir des antalgiques.

Les maladies graves : une gestion problématique pour les personnes en situation de précarité

La part de pathologies lourdes varie en fonction des structures : ces pathologies sont exceptionnelles dans la plupart des centres spécialisés, elles se présentent pour 10 à 30% des personnes hébergées en moyenne en CADA, leur proportion est également très variable dans les CHRS (de 20% dans certains établissements à moins de 2% dans d'autres centres accueillant un public moins précarisés). Globalement, les personnes atteintes de maladies graves sont orientées vers les hôpitaux, ce qui ne manque pas de générer un certain nombre de problèmes. Le premier problème, récurrent selon les professionnels, est relatif au refus de soins, notamment aux Urgences. Les personnes ou les professionnels qui les accompagnent se trouvent dans l'obligation de faire preuve de l'urgence de leur situation, urgence qui ne correspond pas toujours aux critères d'évaluations des soignants. A cela s'ajoute parfois le manque d'hygiène des personnes que le personnel des Urgences peut avoir du mal à accepter. Enfin, un autre problème récurrent se pose lorsque la personne cumule les pathologies et échappe en cela aux catégories assez rigides qui déterminent la prise en charge hospitalière.

C'est compliqué pour le suivi des personnes en hôpitaux, par exemple là j'ai un monsieur pour lequel on suspecte une encéphalopathie hépatique et d'autres troubles importants associés : diabète et pour lesquels c'est extrêmement difficile puisque l'hôpital le reçoit pour un trouble précis il ne regarde pas les autres troubles. [Entretien Responsable d'unité Pension de famille, Paris]

En dernier lieu, un problème posé fréquemment par l'hospitalisation est celui de la sortie. Lorsque les personnes parviennent à être prises en charge le temps de leur traitement, il n'est pas rare qu'elles sortent sans solutions de suites.

Les pathologies liées aux addictions à l'alcool : l'exemple du syndrome de Korsakoff

Les addictions à l'alcool génèrent de nombreuses pathologies pour lesquelles les centres dédiés n'ont souvent ni les compétences ni le matériel pour une prise en charge appropriée. L'organisation hospitalière n'est pas non plus adaptée pour traiter des patients qui cumulent des pathologies relevant normalement de services différents.

Il y a des grosses pathologies. L'alcool toujours, qui génère des pathologies énormes, c'est-à-dire que vous pouvez avoir un problème cardiaque en même temps qu'un problème rénal, tout ça lié à l'alcool, en même temps que des problèmes de polynévrites et d'incapacité à se mouvoir, en même temps il peut y avoir un korsakoff. Enfin, en général, c'est pas tout en même temps malgré tout parce que sinon... enfin, bon ça s'oriente selon votre génétique. Mais oui, il y en a qui en ont plusieurs et quand on a à la fois un problème rénal, un problème cardiaque et qu'on est diabétique et que voilà, ça finit par faire un gros paquet et qui est difficile à équilibrer justement. C'est ingérable, même nous on a du mal, même le médecin a du mal à tout équilibrer vous vous imaginez tout seul dans un squat et puis attendez il y a l'âge aussi. [Entretien Responsable LHSS, Paris]

A cet égard, le syndrome de Korsakoff (ou maladroitement appelée démences alcooliques) est éclairant au sens où il illustre l'adaptation délicate des services hospitaliers aux spécificités du public SDF. Rien n'est vraiment mis en place pour cette pathologie liée à une absorption d'alcool sur la longue durée et qui crée un désordre neurologique très important : des troubles

de l'orientation et de la mémoire, des troubles de la personnalité et des troubles de la perception de la réalité. La personne n'a plus vraiment conscience des dangers. En alcoologie, ils ne prennent pas ce genre de public, en neurologie non plus. Avant ils étaient accueillis par les services psychiatriques mais cette prise en charge n'existe visiblement plus.

Concrètement pour une des personnes c'est un accompagnement très très lourd avec une aide ménagère tous les jours, avec un suivi médical important puisqu'il y a d'autres troubles qui se développent une cirrhose, décompensation de cirrhose, de la mise en danger de la personne et d'autres puisqu'on a eu deux débuts d'incendies ici à cause de ces troubles-là. Le personnel médical vient de l'extérieur, on a un suivi infirmier. On a la chance de travailler avec un cabinet de médecins généralistes qui a organisé des soins infirmiers. Donc des soins pour la toilette, des soins pour la prise du traitement et pour l'observance parce qu'il y a des problèmes de dextrose, de diabète qui sont liés à l'alcoolisation de longue durée. [Entretien Responsable d'unité Pension de famille, Paris].

Sur les pathologies, le problème majeur c'est l'alcool. Les intoxications alcooliques aiguës avec retentissements neurologiques. Il y a des pathologies cancéreuses : la personne est suivie en cancéro et par la PASS et mise en soin palliatif ici parce que les SDF ou les personnes en domicile précaire (squats, foyers), elles finissent ici de toute façon. Donc pour la rue, il y a tout ce qui est dermatologique, lié à l'alcoolisme (c'est l'anxiolytique le plus facile à trouver dans la rue). Lié à la mal nutrition, les pathologies gastriques, les plaies mal soignées. Les gelures. Très peu de MST évidemment des problèmes dentaires ; du diabète non traité. Et puis les morts violentes, liées aux rixes. Et des décès considérés comme brutaux mais qui sont en fait des tuberculoses ou des décès non traités. Et l'alcool, des troubles de la coagulation des problèmes septiques qui peuvent provoquer une mort brutale alors que sur le diagnostic on avait pas orienté fin de vie. Et puis les hypothermies, ça c'est imparable. [Entretien médecin, médecine légale, Grenoble]

Au-delà du seul syndrome de Korsakoff, la multiplicité des pathologies qu'une accoutumance prolongée à l'alcool provoque rend très problématique leur traitement au sein de services hospitaliers dédiés. A l'hôpital, les diagnostics sont effectués sur des organes spécifiques et l'accent mis sur une approche technique rend délicat l'appréhension de la mauvaise santé de la personne, qui plus est si la personne est alcoolodépendante. D'après les professionnels rencontrés, une grille de lecture morale est encore largement convoquée au sein de la communauté médicale hospitalière, morale qui se trouve particulièrement inadaptée à la prise en charge de ces personnes.

Le diabète

Le cas du diabète illustre bien les problématiques de santé spécifiques dont souffrent les personnes en grande précarité. Le diabète est ainsi assez systématiquement cité par les personnels médico-sociaux comme une maladie dont les effets sont accentués par la précarité. Le régime alimentaire auquel contraint cette maladie est intenable pour des personnes en grande précarité, pas plus que l'hygiène de vie exigée, l'hébergement est loin de garantir des conditions favorables (alimentation pas adaptée, manque d'intimité dans les chambres pour les contrôles et injections etc.), en outre, le traitement est lourd. Il est donc souvent rapporté des diabètes qui évoluent mal et peuvent nécessiter des amputations.

A également été évoqué le cas de personnes d'origine étrangère ayant fait le voyage depuis l'Europe de l'Est qui arrivent en n'ayant pas été « dialysés » depuis plusieurs jours et sont donc, à leur arrivée, en situation d'urgence vitale.

Des personnes diabétiques, insulinodépendant. C'est pas une maladie grave sauf si la personne n'a pas conscience de l'importance de suivre son traitement et qu'on retrouve en hypoglycémie parce que consommation d'alcool en même temps. Ce sont plutôt des conduites à risque en même temps qu'une pathologie qui peuvent donner des pathologies graves. C'est pas la maladie en elle-même, c'est la façon dont les personnes l'abordent. [Entretien Responsable Accueil de jour/CHU, banlieue parisienne]

2.1.2 Modalités de prise de connaissance : comment les maladies graves se phénoménalisent

Les problématiques posées par les maladies graves aux professionnels commencent par leur mise au jour. Bien souvent le diagnostic intervient tard. Il peut intervenir à la suite d'une hospitalisation d'urgence ou grâce à un travail de vigilance et d'attention spécifique réalisé en amont aussi bien par les travailleurs sociaux que par les soignants. Comment la maladie est-elle repérée ? Comment est-elle phénoménalisée ?

Les situations d'urgence sont celles où la maladie apparaît le plus brutalement. Ce cas de figure recouvre les situations sur lesquelles les professionnels ont le moins de prises.

Ça peut être brutal. Et en particulier la traumatologie : ça c'est passé le jour de Noël, un coup de couteau, hémorragie artérielle dans notre sas : ça peut être traumatique, lié à des addictions : rivotrile, coke, quelqu'un qui arrive en surpuissance et qui est agressif : il faut intervenir mais ça peut avoir des conséquences graves : ingestion de rivotrile en grande quantité. C'est médicamenteux mais c'est dans les réseaux. Donc c'est la grande urgence et c'est le SAMU qui est arrivé avec une unité de réanimation : bon là c'est plus le problème de la confiance ou le travail de fond, c'est les vraies urgences qui font craindre un pronostic vital : donc c'est pour ça aussi que l'équipe a été formée au secourisme. [Entretien bénévole médecin, accueil de jour, Grenoble].

En dehors de ces situations d'extrême urgence, le travail de repérage des pathologies s'effectue au jour le jour, dans une attention à des petits détails que laissent percevoir les personnes. Adossé au travail de repérage lors des entretiens individuels, le visible, l'olfactif, le toucher deviennent de véritables ressources que l'ensemble des professionnels rencontrés utilisent pour évaluer la gravité des pathologies. Et ce sont de petits signes qui aiguillent la pratique : une plaie infectée, une perte de poids trop importante, une toux anormale, une locomotion amoindrie, une attitude inhabituelle, peuvent constituer autant d'indices permettant aux professionnels de discerner l'aggravation d'un état. Cette connaissance ou cette capacité à repérer l'urgence médicale est toute pragmatique, et si elle s'appuie pour les personnels médicaux sur une connaissance très générale des symptômes, elle s'appuie également sur des capacités proprement sensibles, et ce typiquement pour les travailleurs sociaux.

C'est possible qu'elle nous parle et qu'on lui dise que ça a son importance, ou d'entendre les gens de la rue en parler un peu entre eux, ou sinon juste à voir la personne par exemple, ça nous est déjà arrivé de voir une personne perdre du poids très rapidement, et on voyait bien qu'elle était mal de jour en jour, donc elle demandait rien mais on est quand même allé vers elle [Entretien bénévole médecin, centre d'accueil de jour, Grenoble]

On avait un monsieur qui marchait tout seul, qui ne s'urinait pas dessus, un peu clochardisé mais plutôt autonome et indépendant. Et puis un jour il avait mal et ils lui ont donné des antalgiques pour que ça aille mieux physiquement. Mais on n'était pas tranquille, il n'était pas juste déprimé ce monsieur. Et là il fait une chute et s'urine dessus, je fais des test, il a une pupille dilatée et l'autre non et là je dis à mon collègue ça ne va pas. Il faut vraiment l'envoyer à l'hôpital. En fait il n'était pas déprimé il faisait une énorme méningite bactérienne. Donc c'est notre travail ici c'est de repérer les urgences. (comment ça a été détecté) j'ai vu qu'il s'est uriné dessus alors que ce n'était pas son habitude, qu'il a fait une chute ça fait un hématome.[...] Et surtout, on écoute son instinct et de dire : là ce monsieur je ne le sens pas du tout, j'appelle le SAMU au moins pour me rassurer. [...] Il faut faire attention ici à plein de petits détails. La plupart des gars on les connaît. Mais nous au pôle santé ce sont souvent les récurrents qui sont chez nous. Avec la connaissance du personnage, du caractère on adapte. [Entretien Infirmière, Pôle santé d'un Centre d'hébergement d'urgence, Lyon]

Ici on voit que ce sont des compétences médicales -repérer qu'une des pupilles est dilatée- associées à une observation flottante au quotidien -remarquer qu'une personne s'urine dessus alors même qu'elle n'en a pas l'habitude- qui enclenche l'alerte et entraîne l'hospitalisation. Cet extrait donne également à voir en quoi la présence de soignants dans les centres d'hébergement permet une vigilance ajustée quant à l'état de santé général des personnes. La bonne connaissance du public rend possible pour le soignant l'identification de « comportements anormaux » qui ne relèvent pas nécessairement du médical ou en tout cas, ne sont pas décelés au moyen d'un examen médical. Cette même infirmière nous dit combien les rondes qu'elle pratique tous les matins dans la salle commune de la structure sont importantes pour évaluer « en un coup d'œil il les situations critiques ».

Les maraudes procèdent également de cette faculté à percevoir les situations critiques, sans attendre que la personne se rende dans un centre de soins. Là, sur un coin de trottoir et en quelques échanges, les professionnels doivent prendre la mesure de la gravité des maux, quand bien même les personnes ne demandent pas à être soignées ou ne mettent même pas en mots leurs souffrances :

Pour connaître l'état de santé : c'est voir si elle a bougé ou pas, si elle se lève ou pas, il y en a qui restent couchés, si elle a maigri, des symptômes de toux. On ne pose pas de question directement sur leur intimité. C'est eux qui en parlent s'ils veulent. Des fois ils en parlent au bout d'un moment, quand on commence à se connaître, mais plus de façon indirecte, en disant qu'ils sont allés voir tel médecin. On leur pose plutôt la question plus générale : comment ils vont aujourd'hui. Et des fois au bout d'un moment, ils vont rebondir, ils vont oser dire que ça ne va pas. Mais il faut beaucoup de temps pour ça. Ils sont pas du tout sur le registre de la plainte. Parce qu'il n'y a plus de notion de douleur par rapport à nous, la notion de douleur n'est pas la même. Et ils ont pas envie qu'on apitoie, ils veulent qu'on les voit comme les autres. Il y a vraiment des choses qu'ils ressentent plus. Nous des fois on peut se poser la question, comment ils font pour encore tenir debout. Mais y a du ressenti qu'ils ont plus, donc qui n'est même plus verbalisé. Donc même si on leur pose la question, on leur dit : aujourd'hui vous avez pas une bonne mine, qu'est-ce qu'il se passe. Ils iront jamais dire, c'est parce que j'ai de la fièvre ou mal au ventre. Il y aura toujours quelque chose de détourné, j'ai pas bien dormi... Autant le problème d'alcool, c'est la chose dont ils parlent le plus aisément, c'est moins tabou que de parler d'un mal pathologique, c'est un peu paradoxal. Mais par contre le jour où les personnes s'écroulent, elles s'écroulent vraiment. [Entretien Assistante Sociale présente sur les maraudes, Grenoble]

Dans cette PASS parisienne, l'accent est mis sur l'appréhension globale des personnes et la mise en œuvre d'une médecine adaptée. Les professionnels de santé font valoir une pratique qui ne se caractérise pas par sa technicité : il apparaît nécessaire, pour les personnes en grande précarité, de ne pas appliquer une médecine des organes mais bien d'adopter à l'égard des personnes une attention flottante, qui permettra de repérer des symptômes qui ne sont pas nécessairement en lien avec la pathologie appréhendée au départ.

Pour ce qui est de la problématique des fins de vies, on travaille vraiment en proximité avec les équipes, donc aussi bien de cancéro, d'hémato que de soins palliatifs. Même si nous n'intervenons pas directement dans les services, on participe aussi à coordonner des groupes de réflexions et de gestion, de discussion de cas. C'est en ça que nous, on a un rôle un petit peu central dans cette problématique de la précarité, de la fin de vie. Parce que justement avec le regard un peu global de la pathologie, parce que c'est de la médecine générale, ce n'est pas une médecine spécialisée de l'organe c'est vraiment une médecine globale plus la vision médico-sociale : on permet d'éclairer les situations en étant plus proche de la réalité que le point de vue strictement médico-technique. [Entretien chef de service PASS, Paris]

Il convient ici de ne pas considérer les situations des personnes sans domiciles fixes comme caractérisant les problématiques de l'ensemble des personnes en grande précarité. Selon le type de structures, et donc le type de public accueilli, les pathologies n'apparaissent ou ne se donnent pas à voir de la même manière. Par un effet paradoxal lié à la catégorie même de SDF (grands désocialisés, grands exclus...) et à sa publicisation, les personnes SDF sont très souvent citées en exemple dans les entretiens, occultant en apparence d'autres formes de précarités. Cette sous apparition des formes floues de précarité est à mettre en lien avec des difficultés de repérage, qui rendent du même coup leur désignation complexe. Cependant la plupart des intervenants proposent des analyses transversales qui valent aussi bien pour les figures bien répertoriées du SDF que pour celles plus énigmatiques des « autres sortes de personnes précaires ». Ainsi les médecins rencontrés sont en mesure de formuler un ensemble de caractéristiques communes à la majorité du public précaire -au sens large- qu'ils rencontrent : l'absence d'histoire médicale, la difficulté à toucher, à faire exprimer dans des termes attendus des symptômes, le problème de la langue, problème de la couverture sociale et donc des prescriptions en conséquence (pour des prothèses ou appareillages par exemple), problème de l'observance des traitements etc.

L'art de l'entretien médical ou social

De manière peu formalisée voire informelle, c'est presque toujours au moyen d'un entretien préalable que les personnels soignants comme les intervenants sociaux obtiennent les premières informations de santé sur les personnes. Un grand nombre de professionnels rapportent que ces premiers entretiens peuvent être déterminants pour la suite, aussi leur conduite réclame une attention particulière au discours et au comportement général de la personne et un sens du tact qui parfois relève de l'art.

Dans cet accueil de jour, il est indiqué que les questions relatives à la santé demandent à ne pas être abordées de manière frontale, il s'agit de laisser autant que possible la personne aborder ces questions par elle-même et pour cela prendre le temps nécessaire.

Ce que nous ne savons pas quand elles arrivent c'est où elles en sont. Nous sommes un accueil de jour sans conditions, première intention, donc quand elles arrivent nous ne savons pas si elles

sont avec traitement, sans traitement, dépistées depuis longtemps ou pas. Toute personne qui passe la porte, on fait un accueil d'au moins ¾ d'heure. Très tranquillement. Voilà. On ne pose pas de questions, mais les gens généralement expliquent et on cherche à collecter l'information sur la santé. [Entretien Responsable du service, travailleuse sociale, Structure d'accueil de jour, Paris]

Dans cette PASS parisienne où les infirmières accueillent les patients avant de les orienter vers le médecin, la conduite de l'entretien va dans le même sens. Les infirmières ont mis au point une grille d'entretien qui leur permet, tout en menant la discussion sur un ton « libre » et « informel », de faire le tour des différents problèmes de santé possibles.

[Ce sont les infirmières] qui ont créé leurs outils, elles ont une grille avec différents items à remplir, ça se passe au cours d'un entretien, même si l'infirmière remplit sa grille c'est une discussion libre et informelle : « qu'est ce qui vous amène aujourd'hui, quel est votre problème ? » Le patient commence à discuter et, au fil de la conversation, elles remplissent leurs items. Moi je ne ressens pas de difficultés particulières (pour aborder les problèmes de santé). Les patients en général répondent facilement et sont tout à fait bien dans l'entretien. Mais quelques fois des problèmes évoqués en cachent d'autres. Et des fois c'est l'infirmière qui doit aller chercher un petit peu. Un malade qui vient pour un mal de ventre c'est des fois quelque chose de plus compliqué, il faut aller plus loin dans la discussion, chercher ce qu'il n'ose pas forcément dire dans un premier temps. La première fois comme on ne le connaît pas il ne va pas dire réellement son problème, il va revenir, le lien va se créer et les choses vont pouvoir se dire. [Entretien Cadre infirmier, PASS, Paris]

La directrice d'une structure sociale grenobloise référence trois grands types de réactions face à l'entretien : les personnes peuvent d'emblée coopérer, dans une posture de demande de soin ; il peut y avoir refus et déni, ce qui implique une prise en charge de l'extérieur ; ou la situation peut ressembler à un entre-deux, et de ce fait forcer quelque chose dans la relation. Dans tous les cas, et au-delà de la seule prise d'information, l'entretien engage déjà ou préfigure une prise en charge.

Lors de l'entretien d'inscription ici, on explique aux gens comment se déroule la vie quotidienne dans l'établissement, et on leur demande aussi de se présenter, et on pose la question, ben est-ce que vous avez des problèmes de santé, est-ce que vous avez un traitement, est-ce que vous sentez, est-ce que vous auriez besoin ou envie d'aller voir un médecin, donc on les invite à nous parler de leur santé. Et là bien souvent, il y a deux cas de figure, ou les gens d'emblée nous disent « Ben oui, j'ai des problèmes de santé, d'ailleurs j'ai un traitement, mais j'ai plus d'ordonnance, comment faut-il faire ? » dans ce cas les gens collaborent, alors on leur dit dans ces cas-là d'aller voir le médecin, ou d'aller voir les infirmiers... [Entretien Directrice d'une structure sociale, Grenoble]

Il faut signaler ici que cette attitude peut s'apparenter à une stratégie de la part des personnes accueillies. Nombreux sont les usagers de CHRS parisiens qui évoquent spontanément leurs problèmes de santé parce qu'ils savent que c'est un critère de sélection pour obtenir une place d'hébergement.

En arrivant, les gens confient leurs pathologies. Vu qu'il y a l'indication, pour pouvoir rentrer, de pathologies prioritaires, les gens en parlent. [Entretien Travailleur social, LHSS, Paris]

Dans le second cas de figure présenté ci-après et rencontré fréquemment dans toutes les structures explorées, la personne n'est pas en demande de soin mais n'est pas non plus

complètement réfractaire. Ces situations, délicates pour les professionnels, nécessitent bien souvent de faire appel à des partenaires médicaux extérieurs afin d'inciter autant que faire se peut les personnes à accepter une hospitalisation. Une infirmière d'un pôle santé de Lyon explique que dans ces situations, elle est obligée de ruser : elle ne demande pas frontalement à la personne si elle veut se faire soigner mais l'amène de façon incidente dans la salle d'auscultation.

Deuxième cas de figure c'est donc les gens, et là pour nous c'est beaucoup plus difficile, qui nient les problèmes, disent « Non non non moi ça va très bien » et qu'on voit que la personne se tient pas debout, ou euh, vient de consommer énormément de produit, va très mal et on se demande comment passer la nuit ou l'heure suivante dans l'établissement avec eux, donc dans ces cas-là on passe à un autre stade qui est celui quelques fois de l'urgence, puisque les gens peuvent prendre des malaises, peuvent être comment dire, dans la confusion mentale, peuvent être fortement alcoolisés, peuvent créer des comas, « fin, être victimes de comas éthyliques ou autre, donc dans ces cas-là effectivement, on peut être amenés à réagir en urgence, donc dans ces cas-là, eh bien nous sommes amenés à... alors soit c'est pas vraiment de l'urgence mais la situation est grave, donc à ce moment-là on travaille avec le Pôle Psychiatrie Précarité, on travaille avec la PASS, on essaie de « convaincre » les gens, de stimuler les gens à accepter les soins, ce qui est pas vraiment une mince affaire, puisque certains acceptent pas vraiment de se faire soigner. [Entretien Directrice d'une structure sociale, Grenoble]

Le troisième cas de figure est celui de l'urgence, la personne est dans un tel état de santé qu'elle n'est plus considérée comme maîtresse d'elle-même. Ce sont globalement les seules situations pour lesquelles les professionnels s'autorisent à prendre une décision sans l'avis de la personne elle-même.

Donc il y a les gens qui collaborent, les gens qui sont entre les deux, ou on sent que, avec une petite approche relationnelle, avec, en insistant un peu ils vont accepter le soin en lien avec les services avec lesquels nous travaillons, et après, le troisième stade j'ai envie de dire, c'est vraiment l'urgence, où les gens sont plus maîtres d'eux-mêmes, manifestent des troubles qui sont incompatibles avec la vie collective ici, incompatibles avec la vie à l'extérieur, arrivent pas à traverser la rue en tenant debout, ou se faire écraser parce qu'ils ont plus du tout la notion d'eux-mêmes et des autres, donc là, dans ces cas-là on est amenés à appeler le 15, et à faire une évaluation avec un médecin neutre, voilà, des fois contre l'avis de la personne, bon ça arrive rarement mais ça peut arriver, hein, si elle est vraiment dans une euh, dans un état de santé qui le nécessite. Donc là il y a un médecin du 15 qui vient à notre demande, qui évalue, qui fait hospitaliser, ou qui donne des soins, les premiers soins nécessaires. Donc voilà moi c'est comme ça un peu que j'évalue les choses sur le centre d'accueil. [Entretien Directrice d'une structure sociale, Grenoble]

On voit donc comment prendre connaissance de la santé de ces patients ne va pas sans mal. Tel médecin de CHRS rapporte dans un entretien de ce qu'un patient venait le voir régulièrement pour faire soigner des blessures suite à des agressions en lui indiquant qu'il avait des « problèmes de sang » sans que ce médecin n'arrive jamais à savoir ce qu'il avait, ni à lui en faire parler. C'est avec surprise qu'il a appris que ce patient était décédé d'une leucémie. Tel autre professionnel explique qu'il faut parfois plusieurs consultations avant que la personne n'évoque ce pour quoi elle est vraiment venue.

Ce que le récit de la conduite d'entretien donne particulièrement à voir sur cette question de la prise en compte des problématiques de santé des personnes, c'est l'intrication nécessaire de l'approche médicale et des nécessités sociales relatives à l'ouverture des droits. Ainsi, les

assistantes sociales des PASS expliquent que l'entretien visant l'ouverture des droits ne consiste pas seulement en un problème administratif à résoudre mais est un premier contact pour amorcer la prise en charge sociale, éventuellement médicale de la personne. Et l'on pressent ici tout l'intérêt de ces dispositifs qui font se côtoyer des personnels sociaux et médicaux :

Moi ça me heurte quand on dit : « vous êtes que de passage, vous ouvrez des droits, les gens s'en vont ». Non, c'est bien plus compliqué que ça. Si on avait qu'un dossier d'AME ou de CMU [à remplir], c'est pas compliqué, tout le monde peut le faire ! Sachant que moi, comme je dis toujours c'est qu'un dossier de CMU et AME ne peut pas être fait pas de l'administratif simple, parce qu'on sait très bien que si on a une AME ou un CMU c'est qu'il y a quelque chose qui va pas à côté. Alors que si c'est fait par l'administratif, la demande sera faite et le reste à côté ne sera pas traité. C'est dommage. Après y en a qui viennent que pour une ouverture de droits et tout se passe bien mais l'administratif, c'est quand même une porte d'entrée. [Entretien Assistante sociale, PASS, Rhône]

Cette intrication du social et du médical se manifeste aussi parfois dans des situations particulières où l'accueil dans une structure composée de personnel médical et social va permettre de révéler des pathologies qui n'étaient pas visibles jusqu'alors.

Et c'est effectivement qu'au fil du temps dans la relation de confiance qui se tisse avec ce référent que l'histoire commence à émerger y compris les histoires de santé. Souvent ce sont les résidents qui les amènent. Soit ils ont un passé avec des soins soit dans leur séjour il y a des crises qui nous amènent à les hospitaliser. Et par l'intermédiaire de l'infirmière, les choses se révèlent, se mettent en place. Il y a des problèmes de santé connus par le résident dont il peut nous faire part dans la toile tissée de confiance, soit il y a des gens qui nous arrivent, très souvent les gens qui vivent dans des squats, il y a des pathologies connues par ce mode de vie. Et à partir du moment où les gens arrivent dans nos structures avec leur confort relatif mais leur confort tout de même. Il y a un relâchement qui fait brutalement émerger toutes ces maladies, toutes ces souffrances. Dans le côté rude des conditions de vie, il y a des choses qui sont contenues jusqu'au jour où ça lâche. Mais souvent le fait qu'ils se relâchent socialement et physiologiquement, il y a des choses qui apparaissent brutalement. Des crises d'épilepsie. Une crise d'épilepsie ça ne passe pas inaperçue. Et dans ce cas-là, c'est l'hôpital qui répond plutôt bien. Et après c'est plutôt nous comment on accompagne quand les gens reviennent de l'hôpital. [Entretien HSR]

Si la première prise en charge à partir de l'entretien peut s'adosser à un dossier médical (lorsqu'il existe) pour les personnels médicaux, le respect du secret médical pour les intervenants sociaux nécessite d'user de méthodes détournées. Cet intervenant travaillant dans un centre d'hébergement explique ici comment, en axant son questionnement sur les répercussions sociales des problèmes de santé, il parvient de manière détournée à obtenir des informations relatives à la santé des personnes.

Dans les demandes d'admission, il n'y a pas de dossier médical. Mais « on a contourné le truc en demandant les répercussions des problèmes de santé sur la situation sociale, les répercussions de la pathologie sur la vie quotidienne. » [Entretien travailleur social CHRS]

Une prise de connaissance et une prise en compte au fil de l'accompagnement

Parfois, l'entretien quasi systématique lors de l'accueil n'est pas suffisant pour obtenir des informations concluantes sur la santé des personnes, ou dans certains accueils de jour, aucun

entretien formalisé n'a lieu. Il s'agit alors de recueillir ces informations au fil de l'accompagnement, dans les relations informelles que le personnel entretien avec les personnes accueillies.

Dans le cas des accueils de jour, l'accueil se fait généralement sur la base d'une ouverture inconditionnelle : dans ces cas-là, aucun entretien formel n'est mis en place, et aucun dossier n'est constitué. L'accompagnement prend corps dans des discussions informelles et la prise en compte des questions de santé à mesure que s'établit la confiance, dans le temps long de la relation qui se tisse.

Le principe de la structure c'est à la base de créer du lien social donc c'est pas forcément de faire du suivi, il n'y a pas d'assistantes sociales. Même si on côtoie les personnes donc forcément on connaît un peu leur histoire et c'est quelque chose qu'on va mettre en place de plus en plus sur le long terme... L'accueil est libre et inconditionnel donc on ne leur demande rien, après c'est vraiment si les personnes se livrent et ont envie de parler de leurs soucis. Il y en a qui sont là depuis très longtemps et qui nous disent des choses après pas mal de temps. Pas forcément sur la maladie, mais en général. [Entretien travailleur social, accueil de jour, Paris]

Le point décisif, rapporté par l'ensemble des professionnels, c'est la confiance, qui se gagne d'abord dans les « petites choses ». Ces « petits rien » auxquelles les personnes accueillies prennent la forme de petites doléances, de légers dysfonctionnements relatifs à la vie quotidienne dans un lieu, mais si les personnes sont écoutées et si leurs demandes entraînent des modifications perceptibles alors, les problèmes plus graves seront susceptibles d'être abordés.

Et d'abord les gens ne parleront de leurs symptômes, qui peuvent apparaître comme bénins, que s'ils sont en situation de confiance. Et un des points forts d'un lieu comme ici c'est que les gens s'approprient le lieu et effectivement interpellent à propos de problèmes qui sont souvent bénins mais qui aident à ce que le rapport de confiance soit établi et qu'ensuite les problèmes beaucoup plus sérieux puissent être identifiés et si possible pris en charge dans des structures adaptées. [Entretien bénévole médecin, accueil de jour, Grenoble]

Cette confiance se gagne aussi en donnant des gages de non intrusion. Là, l'efficacité du travail tient précisément dans l'informel, dans la capacité du personnel à appréhender les personnes en dehors de toute saisie normative ou chiffrable.

Je pense pas les choses comme ça, le quantitatif c'est inadapté tant au niveau de la forme [le suivi individualisé s'apparente beaucoup à une mise en fiche, un contrôle au sens strict] que du fond [ibid.]

L'extrait qui suit documente bien le travail réalisé au quotidien, notamment dans les différents centres d'hébergements, auprès des personnes les plus désocialisées. Les moments de vie commune vont être autant d'occasions pour renforcer le lien et la confiance avec ces personnes, prendre un repas, jouer aux cartes ou prendre le temps chaque matin d'échanger quelques mots pourra permettre, par effet de répétition, d'initier une prise en charge médicale. C'est aussi ce travail de longue haleine, de choix du moment opportun, de patience et de mise en confiance qui caractérise le travail des maraudes.

C'est compliqué. L'équipe va utiliser plein de supports : le journal qui est sur la table, elles vont manger au petit déjeuner pour essayer d'amorcer des amorces avec elles et de faire travailler un peu quelque chose. Quand je dis apprivoiser c'est les personnes qui sont les plus déglinguées dans leur parcours, dans leur histoire, dans ce qu'elles vivent encore aujourd'hui, dans une pathologie de santé encore. Quand je dis qu'il faut les apprivoiser, c'est qu'il faut des semaines et

des semaines pour arriver à échanger des banalités avec elles, partager un gâteau... puis un jour elles vont glisser des éléments et elles vont accepter d'écouter un bout de ce que va dire le professionnel. Ça prend du temps et ce qui est compliqué c'est que ces personnes elles ne vont pas rester à l'accueil de jour du matin au soir elles viennent en éclair assez souvent. Là j'ai un exemple ce matin, la dame elle prend sa douche son petit déjeuner et elle s'en va. Il faut capter le peu d'échanges qu'on peut avoir avec elle. On va semer des graines et peut être qu'un jour elle va rester un peu plus longtemps on va réussir à l'avoir en entretien, on va échanger avec elle, elle va se souvenir de ce qu'on a dit. Ça prend du temps, elles sont un peu blessées à vif, c'est des grosses plaies qui font très mal. Elles sont très maladroitement dans leur relation à l'autre. Alors je ne parle pas avec le groupe, c'est encore pire. Dans la relation au groupe elles peuvent se faire jeter très vite, se faire exclure, maltraiter, maltraiter les autres dans des relations assez violentes. Donc c'est assez difficile pour ces personnes les plus retirées, les plus exclues, les plus déglinguées, c'est très difficile. [Entretien Chef de service Accueil de jour femmes avec enfants, banlieue parisienne]

D'autres structures, avec des procédures d'accueil plus formalisées ont tendance aussi à passer au-delà de l'entretien pour densifier l'information sur les questions de santé. Le cas présenté ici d'un centre d'addictologie où l'admission suppose un temps aussi d'observation, portant paradoxalement sur des interactions informelles, une déambulation dans la ville, etc.

Et on le voit en entretien parce que pour l'admission on a une procédure d'admission il reste deux jours minimum, donc on a le temps d'observer. Il passe deux jours ici où il voit la personne qui est responsable des admissions, moi le directeur, le psy et le médecin psychiatre. Étallé sur deux jours pour pas tout concentrer en une journée et surtout ça permet d'une part à la personne de dire tiens c'est tel type de service ça va faire ça va pas faire, et pour nous ça permet d'observer. Il y a un intervenant qui va faire visiter la ville à la personne, ça permet de discuter, ça permet d'aller plus loin. Déjà de savoir certaines choses et de préparer la suite du séjour. Parce que dès fois ça part sur une lettre ça dit pas tout et c'est quand même très subjectif donc la procédure permet pas de combler tout mais ça permet de se dire oui on peut partir sur quelque chose avec cette personne. Même si dès fois on a pris quand même des personnes très déglinguées. Des gens qui étaient des grands malades voire des gens qui étaient encore assez actifs dans leurs consommations mais on s'est dit il y a un potentiel, on va tenter. [Entretien chef de service, centre d'addictologie, Grenoble]

L'équipe d'un centre de stabilisation grenoblois, met l'accent sur la multiplication des angles de saisie pour les questions de santé : contacts réguliers avec les médecins de ville ou hospitaliers dans le cadre du secret partagé, entretiens formalisés, discussions au fil du temps et sur tous les sujets de l'accompagnement, à partir aussi du suivi des ordonnances qui transitent par la structure, jusqu'au réinvestissement de la santé des personnes « par des petits trucs de soin, de douche »

Mais si il y a des trucs qui se font à moyen et long terme. On arrive avec des gens qui sont complètement déphasés qui arrivent de la rue, ils arrivent ici on leur présente les règles faut un temps pour qu'ils investissent les règles tout doucement et en avançant dans le temps des choses se mettent en place, au niveau administratif, le RSA, suivi social et médical ils réinvestissent la société tout doucement et là c'est dans la symbolique aussi qu'ils réinvestissent leur santé par des petits trucs de douche [Entretien collectif CHRS, Grenoble]

Pour les lieux d'hébergement, la prise en compte des questions de santé peut se faire en fonction des contraintes pratiques, des épreuves de la vie collective. La prise de connaissance prend le détour d'un ajustement au lieu.

Q : dans le suivi, du côté des référents sociaux est ce que les questions de santé sont abordées ?

R : oui bien sûr. Même si on leur dit que c'est couvert par le secret médical ils nous en parlent. Et le monsieur qui est dialysé trois fois par semaine, il faut qu'on mette quelque chose en place donc il nous en parle. Un monsieur qui est cardiaque, en commission d'attribution nous on a dit : on a un appartø au troisième étage sans ascenseur ça va pas le faire donc automatiquement, il y a des informations qui passent, surtout en ce qui concerne la logistique, ce qui peut aboutir c'est vrai à des refus d'hébergement de notre part. [Entretien Directeur d'un CADA, Grenoble]

Il s'agit aussi de saisir les opportunités offertes par le logement : dans l'intimité de la chambre, pouvoir être attentif à des médicaments qui traînent, des ordonnances. Les personnes peuvent laisser des indicateurs. Ou encore au détour d'une phrase, la personne dit qu'elle est allée voir tel médecin, finalement une manière de signaler une pathologie pour laquelle elle est suivie. L'hébergement semble permettre de détecter plus facilement des pathologies de par la proximité plus grande, la régularité...

L'hébergement permet qu'on détecte des blocages au niveau de la santé. Ici à l'accueil de jour c'est très difficile si une personne bloque, c'est difficile, on a l'impression que ça nous échappe. Et comme ici c'est un lieu ouvert, la différence ici c'est que c'est un lieu d'hébergement, un lieu où forcément elle sont là tous les jours. Elles sont hébergées donc tous les jours elles sont sur un lieu. Ici elles viennent quand elles veulent, si un jour elles veulent nous échapper parce qu'un jour on a mis le doigt sur quelque chose qui fait mal, elles ne viennent plus nous voir pendant 3 mois. [Entretien Chef de service Accueil de jour femme avec enfants, banlieue parisienne]

Problèmes spécifiques des troubles psychiques

Le contexte institutionnel psychiatrique et le manque chronique de places dans les hôpitaux psychiatriques a entraîné depuis quelques années un déplacement des populations auparavant prises en charge dans les hôpitaux vers les circuits de l'urgence sociale. Eu égard à la forte proportion de personnes souffrant de troubles psychiatriques qui se retrouvent dans les structures sociales, les travailleurs sociaux disent combien cette prise en charge leur est difficile. Outre le nombre important de personnes ayant des pathologies psychiatriques lourdes, les travailleurs sociaux évoquent différentes raisons expliquant les difficultés qu'ils rencontrent : les troubles ne sont pas toujours détectables et identifiables, certains symptômes inhérents aux pathologies psychiatriques entraînent un défaut de soin, l'observance quotidienne et au long cours des traitements est essentielle au maintien de l'équilibre psychique de la personne, enfin les troubles psychiques peuvent entraîner une mise à mal des collectifs au sein des structures.

Il nous a été rapporté à différentes reprises par des intervenants sociaux la difficulté qu'ils éprouvaient à repérer les signes des troubles psychiques. Le suivi quotidien, s'il n'est pas suffisamment outillé d'un point de vu psychiatrique, ne permet pas de prendre la mesure des troubles. Lorsque l'ampleur du problème apparaîtra, souvent pendant la crise, il est déjà trop tard pour une intervention sociale.

Je suis au courant de [leurs problèmes de santé] parce que je vis avec eux. Ils peuvent nous le dire ou on s'en rend compte dans notre accompagnement. Je suis là 12 h par jour, je mange avec eux. Quand je ne vois pas quelqu'un pendant deux ou trois jours je m'inquiète. Ils viennent nous dire qu'ils sont pas bien sauf pour les troubles psychiques où c'est plus compliqué. [Entretien Directrice adjointe d'une pension de famille, Paris]

Ce constat est également fait par une association parisienne réunissant psychiatres et psychologues et proposant notamment pour le résoudre des formations aux travailleurs sociaux :

Les troubles psy francs ou en sourdine ne sont pas forcément visibles par des profanes. Bien souvent, les travailleurs sociaux s'étonnent que des hébergés mettent le feu à une chambre d'un CHRS, parce qu'ils n'ont pas vu certains signes. (í) Les formations que l'on propose enseignent des concepts de psychanalyse appliquée (í). On essaie de voir ce qu'il faut dire, pas dire, faire etc. (í) Et les professionnels sont de plus en plus en souffrance face à ces personnes qui ont des troubles psy. [Entretien Psychiatre, Présidente d'une association de santé mentale, Paris]

Un autre facteur peut expliquer les difficultés rencontrées par les intervenants sociaux dans la prise en charge des pathologies psychiatriques. La spécificité de certains symptômes liées à ces pathologies va dans le sens d'un éloignement de la prise en charge sanitaire : le déni de la maladie ou le nomadisme pathologique.

Au niveau psychiatrique, on a les mêmes phénomènes mais avec cette dimension supplémentaire du déni qui fait partie de la maladie elle-même et du coup dans un système de santé même en post hospitalisation il reste quand même des gens qui retournent à la rue avec des plages de soin très fixées au niveau des horaires donc des gens qui se retrouvent rejetés à la fois parce que le cadre est un petit peu trop stricte et ils ont du mal à y rentrer et aussi ça va dans le sens de leur déni de la maladie et ça ça fait qu'on retrouve beaucoup de personnes avec des troubles psychiatriques non suivis.

Et puis après il y a la sédentarité, c'est vrai aussi qu'ils bougent beaucoup, avec un nomadisme pathologique ou autre qui fait qu'ils ont pu être suivi dans d'autres endroits mais le défaut de soin et le déni de la maladie fait qu'on les retrouve ici sur Grenoble, parfois on arrive à connaître leur suivi dans d'autres endroits, on se met alors en contact avec les autres distributeurs de soin, parfois c'est plus compliqué. [Entretien Intervenant psychiatrique, Pôle santé mentale, Grenoble]

Au-delà des seuls symptômes, ce sont également les traitements appropriés à ce type de pathologies qui peuvent poser problèmes. Au même titre que pour le diabète évoqué précédemment, la stabilisation des pathologies psychiatriques nécessite un suivi très strict du traitement et une hygiène de vie adaptée.

Une personne qui est déjà dans une situation de précarité, si elle cumule à ça une pathologie psy, ça peut être redoutable. La personne ne peut plus prendre son traitement correctement, et là après c'est retour à la rue, hospitalisation... [Entretien Intervenant social, CHRS, Paris]

Les problèmes psychiatriques peuvent aussi mettre à mal le collectif de personnes hébergées, notamment dans les CHRS ou les accueils d'urgence. Dans ces situations est en jeu autant le cadre normatif de l'accompagnement qui, comme le note cet intervenant psychiatrique, n'est pas du tout adapté aux personnes, que l'outillage psychiatrique insuffisant des travailleurs sociaux. Certains des professionnels interviewés rapportent également que ces situations peuvent être l'occasion de déplacer des personnes dont on ne sait que faire et qui n'ont leur place nulle part, et ce au motif de leur incompatibilité avec le collectif. Dans ces cas-là, c'est encore « la patate chaude » souvent évoquée par les professionnels.

Il y a aussi autre chose, c'est qu'on a vécu nous les soignants d'années en années, quelques soient les services, une sacrée pression sociale du style ces gens-là foutent le bordel vous nous les rendez bien propre sur eux, vous nous les clamez. Surtout avec l'invasion du comportementalisme : les gens sont déçonnés ils vont pas bien et vous allez nous les rendre

très vite opérationnels et surtout calmes. Mais ça c'est pas du tout adapté avec les gens de la rue. Parce que ce qui marche vraiment pas c'est le normatif : ils seront jamais comme des personnes normales. Le mec il s'est tapé 20 ans de rue et en plus il est psychotique on a beau le mettre à l'hôpital autant qu'on veut il va pas se réinsérer socialement et trouver un travail, faut pas rêver en couleur. C'est pas du tout une position négative c'est ça c'est adapté à d'autres tranches de la population [Entretien Intervenant psychiatrique Pôle psychiatrie, Grenoble]

2.1.3 Modalités de prise en charge

Accès au soin par un travail de coordination santé social et construction de parcours ajustés aux personnes

Dans le cas de demandes de soin, ou parce qu'il y a des symptômes alarmants les équipes d'intervenants sociaux envisagent leur action en matière de santé d'abord en termes d'orientation vers des structures médicales. Le travail est d'abord informatif, et consiste à indiquer à la personne les ressources disponibles et adaptées.

Ils demandent à aller voir Médecins du Monde ?

Oui il y en a qui arrivent, qui pensent pas forcément à Médecins du Monde ou à la PASS, et qui nous demandent, en fait ils aimeraient bien voir un médecin et on leur explique... Ben réseaux de santé, nous déjà quand y a un problème on les envoie sur notre médecin, parce qu'il est plus apte que nous de savoir ce qui se passe, puis après envoyer à Médecins du Monde si y a des médicaments à prendre, à l'hôpital aussi si y a des radios, des scanners à faire. Parfois les personnes ont des préférences parce qu'ils connaissent un peu. [Entretien Intervenant social, accueil d'urgence, Grenoble]

Il faut préciser ici aussi que l'orientation n'est pas du seul ressort des professionnels (travail social ou professionnels de santé), elle engage aussi tout un savoir des personnes elles-mêmes. Toutefois, par construction (on a procédé en allant rencontrer uniquement les professionnels), ce n'est pas ce que nous avons pu enregistrer dans cette phase exploratoire de la recherche.

L'orientation : un travail de coordination et de partenariat pas ou peu formalisé

Ce travail d'orientation suppose une coordination préalable, qui elle-même dépend de l'inscription des structures au sein d'un bassin cohérent, en fonction de réseaux de proximités existantes.

Ensuite en ce qui concerne la prise en charge spécifique des gens malades en CADA alors oui effectivement nous on a été assez sensibilisé par cette prise en charge parce qu'on est le seul CADA de l'Isère qui soit proche d'un CHU donc on avait tendance à dire celui-là il est malade faut qu'il aille à Grenoble, à la Verpillère il n'y a pas des structures lourdes, c'est les hôpitaux généraux mais bon, mais maintenant ça commence à se généraliser sur l'ensemble des CADA de l'Isère et y a même l'ADAT qui a pondu un projet de CADA médical, place spécifique médicalisée. [Entretien Directeur d'un CADA, Grenoble]

Les partenariats entre équipes sociales et équipes médicales ne sont pas nécessairement formalisés, ils reposent sur une histoire de relations entretenues au fil du temps, dans l'accompagnement des personnes. Dans ce CHRS situé à quelques mètres d'un hôpital, l'équipe sociale a créé un lien avec le médecin qui suit deux personnes hébergées malades du Sida. A la fois, les médecins peuvent compter sur les éducateurs pour assurer l'observance et donc faciliter la prise en charge médicale et l'équipe sociale peut compter sur la souplesse des médecins pour accueillir les personnes hébergées en consultations, à un rythme qui leur est adapté :

Le médical assure, on va dire, effectivement la prescription médicale (í) Ce que je veux dire c'est que c'est deux personnes qui sont là ici, on essaie de faire travailler l'hébergement, le social et la prescription médicale. Le médecin, qu'on connaît un peu maintenant, s'interroge pour savoir sur comment le suivi social va pouvoir se faire et effectivement c'est nous, l'hébergement, qui assurons. Voilà. Parce qu'ils ont évalué quand même qu'il y avait intérêt à ce que la nécessité médicamenteuse se retrouve étayée par une équipe d'éducateurs, de travailleurs sociaux. Donc ce qui fait qu'on a des relations régulières sinon mensuelles entre le milieu médical et le milieu social. (í) Donc il s'est mis en place par rapport à ces personnes là ici des petites solutions très souples d'accompagnement ou de rendez-vous pris par les médecins. Au départ un rendez-vous est pris à tel jour, telle heure, c'est rarement le cas dans la réalité. C'est trois jours ou quatre jours plus tard voire une semaine, mais il doit y avoir une réponse à l'immédiateté. Lorsque la confiance est établie entre deux organisations et bien ça permet ça, on fait des dérogations. Et c'est par le travail sur les dérogations que peut se mettre en place du travail dans le temps, du commun dans le temps. Souvent ici lorsque les personnes ont raté un rendez-vous que trois ou quatre jours plus tard cette personne est accompagnée par un professionnel d'ici, il pouvait solliciter le médecin qui aménageait un petit quart d'heure, vingt minutes, une demi-heure entre deux rendez-vous etc...ça ce sont des dérogations qui sont souvent bien nécessaires, bien souvent. Mais le grand souci, c'est que ça peut se faire que lorsque l'histoire se crée avec le service, avec l'organisation médicale. [Entretien Chef de service, CHRS, Lyon]

A une autre échelle, nous avons recensé un accueil de jour parisien qui, à l'instar d'autres structures rencontrées, a produit un outil d'orientation. L'outil, ici un classeur, est mis à jour au fil du temps, à partir de différents outils déjà existants ; c'est une base formelle à laquelle s'adosse le savoir des bénévoles.

R: L'orientation? Ben soit vers des hôpitaux, parce qu'il y a plein d'hôpitaux avec différents centres spécialisés, des services et tout ça, donc on regarde ce que la personne aurait, ce qu'on essaie de faire aussi, c'est appeler avant si c'est une structure ou c'est un hôpital, voir les conditions d'accueil, pour pas envoyer la personne si tel jour il faut prendre rendez-vous ou quoi, enfin voilà, on essaie de faire comme ça, soit on essaie de prendre rendez-vous avec elle, pour l'orienter au mieux.

Q: Et ces savoirs-là, où il faut s'adresser pour quelqu'un qui a mal à la hanche etc, vous l'avez aussi formalisé d'une manière ou d'une autre ?

R: Ben c'est formalisé parce que les bénévoles sont formés quand ils arrivent sur les outils, il y a une formation générale sur qu'est-ce que la précarité et comment orienter au mieux les gens, donc voilà, après ils savent pas tout par où mais on a des classeurs assez bien faits sur, santé, problèmes de reins, problèmes de ceci cela, et souvent ces demandes-là, elles sont au niveau de l'accueil de jour, donc par exemple le mercredi moi je suis là et j'ai plus le temps de m'informer là-dessus donc je le fais avec eux.

Q: La base de donnée, elle a été constituée comment ? Ce classeur ?

R: Ce classeur il a été constitué au fil des années et il est mis à jour régulièrement. C'est par rapport à des documents, enfin il y a plein de guides qui existent, donc il est fait à partir de différents guides. [Entretien Salariée d'un centre d'accueil de jour, Paris]

Une autre configuration qui illustre bien un certain nombre de situations rencontrées est celle de ce CADA de Grenoble qui est parvenu à créer son réseau d'intervenants médicaux au gré des circonstances. On voit par cet exemple comment la production du réseau ne va pas sans mal, notamment dans la coordination avec les médecins de ville. C'est par expérience, par contacts prolongés et, là encore, grâce à une relation de confiance, que les réseaux tiennent dans le temps.

Pour notre histoire avec la médecine c'est compliqué : au début on avait un médecin vers qui on envoyait tout le monde et puis à un moment il a dit que ça l'intéressait plus et après il y a un autre médecin qui est arrivé dans le quartier, vers qui on envoyait nos résidents pour faire les visites, qui était très bien, qui faisait le suivi après, le problème c'est que ses confrères du quartier ont fait appel au conseil de l'ordre pour dire qu'elle se réservait un public, elle avait pas le droit. Donc elle est partie à Pont-de-Claix et on la suit plus cela dit pour les visites les gens vont chez un cabinet médical où ils sont d'accord pour prendre ces premières visites qui leur coûtent beaucoup parce que CMU, et c'est des visites un peu longues donc ils sont sympa, c'est pas tous les médecins de ville qui sont sympa comme ça, et après les demandeurs d'asile choisissent leur médecin soit en fonction de leur proximité d'habitat parce qu'on a des appartements dans l'agglomération : à Fontaine, Echirolles et le reste c'est concentré dans les quartiers de Grenoble où là y a des médecins de proximité qui acceptent de les prendre ou pas ou bien ils continuent à être suivis par nos médecins de première visite, des choses comme ça [Entretien Directeur d'un CADA, Grenoble]

Au-delà de leur inscription historique, les partenariats sont bien souvent facilités quand des acteurs occupent une place de médiateurs. Dans les trois villes rencontrées, des acteurs clés jouent ce rôle du fait de leur longue expérience et de leur bonne connaissance du public. Certains intervenants peuvent également faire usage de leur « nom » pour obtenir des places d'hébergement pour tel ou tel patient dont elles considèrent que l'état de santé ne lui permet pas de retourner à la rue ou chez lui. Elles font ainsi pression, moyennant quelques explications quant au degré de gravité de la maladie dont la personne est atteinte, pour obtenir un hébergement. Ainsi une assistante sociale raconte comment elle a appelé telle association d'aide aux demandeurs d'asile pour obtenir une place à une personne d'origine étrangère tout juste arrivée sur le territoire français, et atteinte d'une leucémie. Le « nom » sert ici de garantie auprès de collègues d'autres structures qui savent que ce n'est jamais indûment que l'assistante sociale s'autorise à « mettre la pression ».

Il nous est apparu également que la circulation dans les réseaux était largement facilitée lorsque les structures de santé ont dans l'équipe du personnel médical : « ça passe mieux de médecin à médecin ».

Alors après c'est sûr il y a les spécialistes et tout mais nous on travaille beaucoup pour qu'ils gardent leurs spécialistes. Ou ils prennent un spécialiste ici. Un gastroentérologue quand on attaque sur les interférences avec les traitements pour l'hépatite et puis sinon ça se fait beaucoup à l'hôpital. Le travail de liaison à notre niveau, c'est d'une part permettre la prise de contact. Souvent de médecin à médecin c'est mieux donc c'est notre médecin psychiatre qui appelle ses collègues, je t'envoie tel patient et ça se passe plutôt bien. Lui il est plutôt dans ces réseaux. On essaie de faire beaucoup un travail de réseau même si on envoie à l'hôpital, au service de

gastro par exemple, donc c'est généraliste. [Entretien directeur, centre d'addictologie à Grenoble]

Dans le cas qui suit, les intervenants partent d'une coordination sur site redéployée ensuite par du travail en réseau. Cette configuration se retrouve pour de nombreuses structures mais selon des degrés divers d'institutionnalisation et de formalisation. Ici, la coordination passe d'abord par une imbrication de fait entre le médical et le social : c'est parce qu'il y a un médecin bénévole présent tous les jours sur la structure, très investi depuis quinze ans et qui est une référence pour les partenaires extérieurs, que la prise en charge peut se faire en premier lieu sur le site.

Moi je suis tous les jours sur le lieu plusieurs heures par jour et depuis plusieurs années et comme on travaille en réseau avec la PASS et médecin du monde les équipes de travailleurs sociaux sont souvent présents ici il y a le Pôle psychiatrie précarité qui vient régulièrement comme notre pratique elle est pas libérale : ils vont pas voir les libéraux et souvent les libéraux n'acceptent pas de voir des gens assez particuliers dans leur salle d'attente, et puis il y a le problème de l'accès aux soins, etc. s'ils n'ont pas la CMU ils n'ont pas accès au système libéral ni a fortiori aux chirurgiens-dentistes et même s'ils ont la CMU leur attitude, leur rapport différent des publics classiques fait qu'ils risquent de ne pas être acceptés donc un lieu comme ici le repas est plutôt un prétexte [Entretien bénévole médecin, accueil de jour, Grenoble]

L'imbrication sur site peut ensuite être redéployée sur le réseau.

En coordination avec Médecins du Monde ou la PASS qui fait un pont entre le monde extérieur et l'hôpital, avec une super infirmière, avec l'assistant social et M. aussi qui fait un super boulot donc on travaille vraiment en réseau [ibid.]

Nous avons également rencontré des cas de coordinations pratiques qui sont immédiatement rendues opératoires sur une action spécifique. A Grenoble, tous les mardis et vendredis, une maraude est effectuée conjointement entre un accueil de jour et Médecins du Monde.

Ça fait plusieurs années. Pour mutualiser les moyens, faire en sorte qu'il y ait un versant dans les activités qui s'adresse à un public qui ne vient pas dans les structures mais qui peut arriver à y venir par le travail de la maraude surtout s'il est régulier, s'il y a des ciblage avec des méthodes un peu différentes vers des personnes bien identifiées et qui attendent la maraude, tel jour, à telle heure. [ibid.]

Au-delà de ces coordinations faiblement institutionnalisées, nous avons rencontré des réseaux relevant d'un degré de formalisation intermédiaire : dans un centre de stabilisation à Grenoble, la coordination santé-social est affirmée d'abord sur le mode d'une intrication via la formation de l'équipe (formation d'AMP) et inscrit dans le parcours de professionnels qui ont travaillé dans des services d'urgences médicales avant de venir au sein de la structure. Un projet de lits de repos sanitaire vient entériner l'investissement sur la dimension du soin, en laissant espérer une connaissance réciproque et une meilleure coordination entre les deux mondes.

R2 : alors au niveau équipe on a la directrice, un éducateur spécialisé, l'assistant social, pour la plupart c'est composé d'Aides Médico Psychologiques. La procédure aujourd'hui c'est que ça va être que des AMP. Mais on a plusieurs casquettes, le suivi social il est plutôt polyvalent. La vie, s'occuper aussi de tous les tracas, tout ce qui est santé aussi, les petits bobos, les petits conflits. On peut faire de l'éducatif aussi y a quelques années on s'occupait de tout ce qui est

paperasses. C'est l'auxiliaire social qui s'occupait de tout. Mais depuis que la structure est un peu plus stabilisée on s'est un peu plus professionnalisé.

Q : personnel médical ?

R : on travaille en collaboration avec le centre de soins infirmiers, parce que la plupart de nos résidents ont des traitements. La plupart ont des traitements assez lourds. Malheureusement le public est vieillissant et vu l'état dans lequel ils se lèvent aussi ça crée pas mal de problèmes de santé.

Q : les lits médicalisés ça va changer quoi pour la structure ?

R2 : [rire] ça va changer ça va pas augmenter les moyens. La formation d'AMP pour nous en toute franchise ça va rien changer parce qu'on le fait déjà ce travail. Depuis quelques années. Ce qui va changer c'est que ça va être officiel mais dans notre quotidien y a rien qui va changer parce qu'on le fait déjà, aussi bien des toilettes, accompagnement au quotidien

R: avec cette histoire de lits médicalisés je pense qu'il faudra une meilleure entente entre les médecins, qui seront référents des personnes en lits médicalisés, et l'hôpital, les services d'urgences au cas où il faille le reprendre le temps qu'il aille mieux. Qu'ils ne nous le laissent pas comme une patate chaude, un pestiféré j'ai fait le SAMU je sais ce que c'est la logique du médical c'est la gestion, les questions d'efficacité comme ça c'est pas pareil. Mais il faudrait qu'ils viennent voir ici comment ça se passe, comment on travaille, on irait voir comment ils travaillent, c'est quoi les difficultés pour s'adapter, voir ce qu'on peut faire ensemble [Entretien collectif centre de stabilisation, Grenoble]

Beaucoup des exemples que nous venons de mettre en exergue ont en commun d'illustrer les problèmes de partenariats entre structures sociales et médicales. L'extrait qui vient documenter plus particulièrement les difficultés d'orientations rencontrées par les travailleurs sociaux lorsque le diagnostic de la personne n'est pas connu.

Notre difficulté avec les soignants qui mettent des barrières parce qu'on n'est pas du champ médical. Vous êtes travailleur social le secret médical fait qu'on ne nous dira rien. Ça nous fait bloquer au niveau des soins. Tout médecin hospitalier ne nous disait pas où en était la personne au niveau de la santé. Ce qui nous bloquait nous derrière sur les bonnes orientations au niveau logement. C'est une hérésie de remettre une personne atteinte d'un cancer en hôtel. C'est pas du tout les bonnes conditions d'hébergement. On ne peut pas fonctionner comme ça. Quand la personne n'est pas dans le déni, on peut en parler avec elle mais toutes ne sont pas capables non plus, parce qu'elles sont loin de tout, parce qu'extrêmement cassé par leur histoire de vie. Nous ne voulons pas voir les choses en face parce qu'on a une grave maladie et derrière on n'accompagne moins bien les personnes. Nous notre objectif c'est d'être dans une qualité d'accompagnement maximum. On a toujours des limites aussi. Et là on était vraiment en face d'un vrai problème de poser un diagnostic clairement. Les personnes, quand on leur pose la question, elles n'ont pas demandé au médecin ce qu'elles ont. Il y a encore cette image du médecin tout puissant, elles ne savent même pas qu'elles ont accès à leur dossier médical. C'est dans la loi, mais ce n'est pas des informations qui sont transmises obligatoirement par les soignants. On avait de bonnes difficultés là pour avoir de bonnes orientations. [Entretien travailleur social, structure d'hébergement, Paris]

Encore une fois ces problèmes de coordination sanitaire-social semblent beaucoup moins prégnants lorsqu'un personnel médical est présent dans la structure sociale. La possibilité de lever le secret médical peut alors être suivie d'un travail de traduction à destination des accompagnants sociaux et ainsi leur donner des prises plus solides pour orienter au mieux les personnes.

Ce n'est pas un pôle de soins c'est un pôle de coordination pour mettre en lien les travailleurs sociaux et les équipes soignantes pour chercher les options les plus adaptées pour les personnes. Ça fonctionne bien, c'est lié aussi à la personne qui est quelqu'un d'extrêmement dynamique, elle connaît bien le réseau parisien au niveau de la santé : elle a travaillé auparavant au SAMU Social et la grande précarité elle connaît bien tout ce réseau-là. Elle a aidé l'équipe à s'améliorer au niveau du pôle santé. La permanence santé permet d'évaluer davantage et plus en finesse les problématiques santé parce que nous on était pas en capacité de le faire avant, on n'est pas du corps médical. Le souci santé embolisait beaucoup les esprits ici avec des dossiers qui étaient extrêmement lourds à gérer parce que ça demande beaucoup de coordination entre les services pour aller vers les soins. Et puis lever cette chape de plomb qu'il y avait sur le secret médical. Nous on est dans le secret partagé avec X et puis elle décrypte les ordonnances ; elle a cette connaissance du médical qui permet de décrypter une ordonnance et de dire : "attendez là ça va c'est pas trop grave" ou 'vu tout ce qu'il prend, il y a quand même quelque chose, il faut voir ce qui ne va pas'. 'Il faut voir comment on oriente'. Ça a permis de clarifier et d'avoir une lisibilité plus grande sur la lisibilité des personnes et puis de donner les bonnes orientations dans son réseau qu'elle avait déjà. [Entretien Travailleur social, Accueil de jour, Paris]

Des coordinations hautement institutionnalisées.

Du point de vue de la prise en charge médicale, les PASS sont des acteurs clés, la plupart des personnes atteintes de maladies graves vont transiter à un moment ou un autre par leurs services. Ce travail de coordination s'effectue à l'extérieur de la PASS, on le dit, pour gagner la confiance des associations et des personnes afin qu'elles se rendent sur la structure, mais aussi pour veiller aux suites de consultation. Et c'est aussi à l'intérieur de l'hôpital que les professionnels des PASS déploient leur réseau afin d'être connus de collègues qui pourraient avoir besoin de leurs services ou les méconnaissent et risqueraient d'être un frein à l'accueil de ces patients. Tel médecin de PASS explique ainsi à quel point elle entretient le lien avec l'administration hospitalière :

Il y a le lien avec l'administration, les caisses c'est très important. Si le patient est en situation irrégulière et qu'il a un gros problème de santé, s'il arrive et qu'on le fait passer aux caisses, il se carapate! Il se carapate soit parce qu'il s'inscrit et il se dit on va le retrouver un jour et on va lui faire payer un jour, alors il se barre quoi concrètement. Soit il ne parle pas français et le personnel n'est pas forcément disponible, surtout s'il n'a pas eu d'informations dans ce sens-là. Il faut qu'il y ait un travail d'équipe autour pour qu'il y ait un accueil un peu plus souple. Ça veut dire de travailler avec les personnes des caisses. C'est à dire que leur rôle, c'est pas de dire, il a le droit, il a pas le droit, elles sont pas là, elles ne sont pas là pour ça.. Au contraire, je dirais, elles sont là pour récupérer du fric c'est leur boulot c'est normal. Mais par contre qu'elles puissent réorienter, quelles sachent réorienter vers nous dès qu'il y a un petit souci. Petit truc classique : est ce que vous avez un médecin traitant ? » Même s'ils en ont eu un, ils n'en savent rien. [Entretien Médecin PASS, Paris]

A Grenoble, un réseau hautement institutionnalisé lie différentes structures : Caisse d'Assurance Maladie, Centre d'hébergement d'Urgence, Pôle Psychiatrie Précarité, Permanence d'Accès aux Soins Santé, Centre Médico-Psychologique coordonnent ainsi leurs actions grâce à des personnels qui ont des fonctions dans plusieurs établissements, à des réunions régulières qui rassemblent l'ensemble des acteurs ou encore des interventions de prévention qui sont réalisées dans les structures par des partenaires extérieurs.

Quand il s'agit de problèmes de santé, avec les CMP, alors le médecin que vous avez rencontré tout à l'heure, madame G a un rôle très important dans l'établissement, puisqu'elle a trois permanences par semaine ici, elle travaille aussi à la PASS, et elle gère des Lits Halte Soins Santé. Malheureusement ils sont au nombre de cinq et ils sont fort insuffisants par rapport aux problèmes que nous rencontrons. É alors on leur dit dans ces cas-là d'aller voir le médecin, ou d'aller voir les infirmiers, parce qu'on a aussi des permanences infirmiers ici le matin, les infirmiers du centre de soin du CCAS passent les matins, et ça permet de mettre les médicaments sous piluliers, de gérer les premiers soins si il y a des pansements à effectuer, des choses comme ça, d'avoir les premiers conseils infirmiers, en attendant de voir le médecin, et en lien avec le médecin, d'envisager des soins pendant le séjour au centre d'accueil.

Alors en interne oui, en interne il y a deux fois par mois, enfin une fois par mois, une réunion avec les intervenants santé, donc le médecin, le LMPP sont conviés à cette réunion-là pour parler des cas qui sont au centre d'accueil. Après sur les grosses institutions comme le CHU ou le CHS, c'est plus compliqué. Il y a quelqu'un qui va rentrer au CHS ce week-end parce qu'il va très mal aller, et il va y avoir une hospitalisation après c'est téléphone, c'est tout quoi. Il n'y a pas de... Non le LMPP essaye de faire l'intermédiaire entre le CHS et nous et... pour la PASS entre le CHU et nous, mais il n'y a pas de temps de régulation mieux que ça.

Donc voilà, au-delà de l'urgence même sur les situations en direct, on fait intervenir des services extérieurs pour, en soirée, au moins une fois par mois, que des services comme le planning familial comme l'ODPS viennent expliquer leur mission dans le cadre de la prévention. On a eu l'ODTI aussi sur les maladies sexuellement transmissibles notamment, mais pas que, pour expliquer un petit peu ce que c'est, mais là sur la prévention comme ça se ferait dans un centre social ou au planning sur une prévention globale. On voulait étendre la même chose avec Point virgule concernant l'alcoolologie et peut-être avec H. concernant la toxicomanie de manière plus générale. [Entretien cadre paramédical, Urgences CHU Grenoble]

Un nomadisme par défaut

Si les personnes en situation de précarité sont pensées par les intervenants sociaux ou les soignants comme un public nomade, circulant de lieu d'accueil en lieu d'accueil, force est de constater que les services sociaux comme les services médicaux renforcent ce nomadisme lorsque par exemple il n'existe pas de structure adaptée pour prendre en charge des personnes gravement malades, des personnes que le personnel hospitalier doit dès lors faire circuler tous les trois mois d'hôpital en hôpital, de lits moyen séjour en lits moyen séjour. Ce médecin d'un service de soins palliatifs explique que, faute d'hébergement « autre », c'est-à-dire le plus souvent, faute pour ces personnes de pouvoir rester à leur domicile éventuellement avec l'aide de services *ad hoc*, il est obligé de les hospitaliser sur des lits moyen séjour qu'elles doivent quitter au bout de trois ou quatre mois alors même qu'elles ne sont pas encore en état de rentrer dans leur logement insalubre ou dans leur centre d'hébergement :

Ils vont dans un autre établissement quand la durée de séjour est trop longue pour nous. Puis ils reviennent et ils connaissent ce grand plaisir qui est d'aller d'une institution à une autre, donc de recommencer la vie nomade, mais la vie nomade institutionnelle. [Entretien Médecin, Service de soins palliatifs, Paris]

En pratique, il manque quand même beaucoup d'établissements. Il y a quand même un certain nombre de personnes qui ressortent en centre d'hébergement d'urgence. C'est-à-dire que là, on

téléphone au 115 et on a une place, pour une semaine en général, parce que c'est quand même des gens qui sont hébergés 24h sur 24 on va pas les mettre une nuit dans un centre d'hébergement. Donc ils ont une place pour une semaine dans un centre d'hébergement d'urgence de nuit, on est en contact avec les travailleurs sociaux du centre où il va aller s'il y a un relais à prendre pour les démarches administratives, etc. Il y a un certain nombre de personnes qui tournent comme ça entre les CHU, les LHSS : c'est des grands exclus. CHU, après ils vont à la rue, ils se dégradent physiquement, ils sont hospitalisés, après ils reviennent en LHSS, jusqu'au jour où un jour ils sont de plus en plus fatigués, ils se posent et on arrive, quelques fois, à les orienter en maison de retraite. [Entretien Assistante sociale LHSS, Paris]

Le problème de places d'hébergement, qui provoque ce « nomadisme forcé », est évoqué pour l'ensemble des sites. A Lyon, les intervenants sociaux ont initié depuis le mois de septembre une mobilisation visant l'ouverture de plusieurs centres d'hébergements de manière à pallier le manque de lits dans les centres existants. Cette mobilisation constitue la manifestation d'un « ras le bol » général des professionnels qui dans les conditions politiques actuelles ne peuvent exercer correctement leur métier.

La question du lien, de la personne référente

Face à ce nomadisme, qu'il soit le fait des personnes elles-mêmes lorsqu'elles sont en situation de errance, ou de l'institution qui ne sait plus comment les accueillir, certains professionnels croisés au cours de ces déplacements peuvent se trouver dépositaires du suivi de la personne. Certaines assistantes sociales de PASS font ainsi état de ce que des patients continuent à venir les voir après que leurs droits aient été ouverts et qu'elles sont érigées *de facto* au rang de personne référente. Telle assistante sociale n'hésite pas à donner à la personne un papier avec son numéro de téléphone à l'attention du médecin qu'elle s'apprête à rencontrer pour que celui-ci l'appelle. Ce suivi par fidélisation est une pratique courante, quelles que soient les structures.

Oui, au début il connaissait pas, il demande la PASS etc..Ils venaient pour se faire soigner.. Mais après c'est par choix, ils se rendent compte, on accroche, on discute, effectivement ça les rassure aussi. Parce que le plus souvent ils cumulent la consultation et l'entretien avec l'assistante sociale, donc le fait d'avoir les deux au même endroit c'est un peu magique. [...] et on travaille pas mal avec nos voisins, les médecins disent, tu vas voir ça va bien se passer. A ce niveau-là on a un peu un peu un système de fidélisation, à la fois parce que malheureusement on découvre des pathologies graves et ils reviennent nous voir pour avoir un suivi chronique, et à la fois, ils ont confiance en nous, on est un peu le substitut familial loin du pays. Voilà. [Entretien Assistante sociale, PASS, Paris]

Les professionnels accueillant ce public de grands précaires se montrent généralement sensibles à cette dimension. Telle structure d'hébergement accueillant des personnes ayant un long passé de rue, âgés de plus de 55 ans et reconnus handicapés, demande ainsi aux référents qui leur ont adressé les personnes de continuer à les suivre dans ce nouveau lieu d'hébergement. Tel responsable d'accueil de jour explique qu'au moment où la personne suivie est orientée vers un lieu d'hébergement durable (maison de retraite, famille d'accueil, etc.) le suivi continue à être fait le temps qu'il faut pour que la personne prenne ses marques dans son nouvel espace de vie.

C'est compliqué, parce que souvent les patients ils vous disent «oui mais vous vous comprenez», alors je dis «c'est normal vous venez à l'hôpital, si on ne comprenait pas la maladie pour laquelle on vous soigne ce serait un peu idiot». C'est toujours compliqué, ils ont tellement galéré avant de trouver, quand ils ont trouvé à la fois le médecin et l'assistante sociale, ils ont du mal à aller ailleurs. Pourtant j'essaye, je me suis même demandé si il ne fallait pas physiquement les accompagner. Mais c'est vrai que malheureusement j'ai pas assez de temps. J'essaye, si vous voulez travailler le réseau ou le relais, il faut vraiment l'accompagnement physique sur quelques temps pour pouvoir les laisser passer à autre chose. Mais ils viennent vous voir quoi qu'il arrive, même pour vous dire bonjour, certains font la queue une heure, «je voulais juste vous dire bonjour». Donc, il y a vraiment, quand je vous disais extension familiale, [...] quelque chose qui se met en place, certaines m'appellent tata ou la mère alors que j'ai l'âge d'être leur fille, quoi, concrètement. Il y a quelque chose d'affectif et de symbolique qui se greffe dessus. On est un petit peu plus qu'une simple PASS en fait [Entretien Assistante sociale, PASS, Paris].

L'accompagnement sanitaire peut, comme ici, dépasser le strict cadre médical et induire une relation affective. La nécessité de « passer le relais » est mise en balance avec la qualité de la relation construite sur le long terme, relation qui garantit d'une certaine manière que la personne ait toujours une ressource de soin facile d'accès et mobilisable à tout moment.

L'entrée au soin par le bouche à oreille

C'est d'abord par le bouche à oreille, aux dires des professionnels, que les personnes prennent connaissance de leur existence, qu'ils aient été recommandés par une association ou par des proches (pairs, famille, etc.). Cette circulation informelle d'information est le résultat de formes de solidarités qui se développent entre pairs au sein des différents dispositifs d'accompagnements, elle peut s'appuyer aussi dans certains cas sur des réseaux communautaires.

Oui, on leur pose la question comment vous nous connaissez, c'est le bouche à oreille, très clairement. Et on le voit aussi parce que le public qu'on reçoit il est pas du tout représentatif des populations migrantes du département..On a vraiment des communautés qui arrivent à des moments. Il y a deux ans c'était les égyptiens, un jour il y a un égyptien qui a dû nous identifier et puis ça a du communiquer, donc on a eu tout un tas d'égyptiens qui venaient alors qu'on peut pas dire que dans le 93 il y ait une communauté égyptienne énorme. [Entretien Responsable CASO, Paris]

Dans le cas des médecins de ville, certaines adresses peuvent être échangées, mais c'est aussi largement le cas pour les associations et les services dédiés. Aux dires des professionnels, les patients ne vont pas dans n'importe quelle PASS ou service de soins. C'est bien souvent la réputation d'une assistante sociale ou d'un médecin qui fait que l'on se rend dans tel hôpital. De même, les associations à caractère social (accueil de jour, Samu Social, etc.) n'adressent pas les personnes qu'ils accueillent à n'importe quel hôpital. Certains médecins de PASS font ici état du souci qu'ils ont d'entretenir les réseaux qui peuvent être les leurs (pour tel ou tel ancien de Médecins du monde ou du Samu Social par exemple) ou d'en créer en rendant visite aux structures susceptibles de leur adresser des personnes :

Donc ce qui est important à mon avis c'est le lien avec les associations, ça prend du temps. Il faut aller les voir pour voir comment on fonctionne et qu'ils nous connaissent pour qu'ils nous

adressent les personnes avec une confiance, parce que s'ils n'ont pas confiance dans le lieu où ils vont envoyer les gens ça ne marche pas. S'ils nous connaissent pas ils ont la trouille d'envoyer les gens sur l'hôpital parce que beaucoup d'a priori du coup ça ne fonctionne pas. Ça passe par des rencontres avec les associations. [Entretien Médecin, PASS, Paris]

Cela-dit, la prévalence du bouche à oreille quant à l'accès aux soins, révèle en creux la peur que particulièrement les hôpitaux inspirent aux personnes précaires. Cette peur provient souvent de mauvaises expériences, nombre de professionnels ont indiqué le rejet fréquent des personnes par les services d'urgence, mais plus loin elle atteste de ce que dans nombre d'hôpitaux, l'accueil est vécu de manière impersonnelle par les personnes.

Même, ça leur fait peur, le fait d'orienter vers une institution, il y a une certaine image qui est renvoyée, qui fait qu'il y a une certaine réticence à y aller. [Entretien Coordinatrice 115, Grenoble]

Accompagnement : on essaie de franchir un peu les distances

Pour pallier aux réticences à fréquenter les services de soins, accompagner physiquement la personne est présenté comme une manière de faire efficace et pratiquée dans de nombreuses structures. De nombreux récits mettent l'accent sur le fait que le personnel médical aura plus de mal à refuser une personne accompagnée, qui plus est d'un soignant, qu'une personne s'adressant seule à eux. De même, la personne accompagnée elle-même, lorsqu'elle est appuyée, aura beaucoup plus de facilité à accepter de se rendre à l'hôpital et à accepter les soins. A l'accompagnement physique est aussi adjoint un suivi sur le long terme et pris en charge de préférence par l'ensemble des équipes, cela signifie suivre les pathologies de la personne, s'enquérir du lieu où elle est suivie et de sa santé lorsqu'elle est sortie.

Donc on accompagne : on dit pas faut aller au rendez-vous ; on téléphone on prend rendez-vous et on accompagne, puis elles sortent, on attend aux Urgences pour être sûr que les gens soient vraiment pris en charge. On essaie de franchir un petit peu les rejets éventuels ça c'est de temps en temps, pas tous les jours. Les suivis les accueillants suivent les histoires de santé : untel qui a été opéré du poumon, dès qu'on a connaissance de la situation il y a suivi par nos connaissances à l'hôpital et un suivi après sortie ça fait même l'objet d'un document pour la formation de V., une éducatrice qui fait un mémoire sur cette situation. On essaie d'aller jusqu'au bout [Entretien bénévole médecin, accueil de jour, Grenoble]

L'idée c'était de dire, plus un patient est précaire, plus il est vulnérable à la complexité. Donc plus on va faire un circuit simple, plus on va permettre au patient d'accéder aux soins, parce que c'est quand même la priorité d'une PASS. Et d'accéder aux droits, et d'accéder au reste. En plus l'accès aux droits et l'évaluation sociale, qui est systématique dans la PASS de l'hôpital est pour certains patients le seul moment où ils vont rencontrer un travailleur social. Ils sont tellement exclus de toute forme sociale par ailleurs. [Entretien Assistante sociale et coordinatrice Médicale, PASS, Paris]

Scénographies. Proximité spatiale

L'espace des lieux médicalisés n'est pas laissé au hasard, les uns et les autres font état de la manière dont ils s'en saisissent quand cela est possible, et inversement du progrès qu'ils ont obtenu en termes de reconnaissance quand, dans tel hôpital, la PASS est passé du sous-sol au

rez-de-chaussée. La situation des espaces de soins entend en effet répondre au problème de l'accessibilité. Pour des personnes qui ont du mal à venir aux soins, il s'agit de faire en sorte que la distance entre eux et le service soit la moins grande possible et la plus facile à franchir. Tel médecin de PASS se satisfait ainsi de ce que son service donne de plain-pied sur la rue. La contrainte exercée par la clôture que pourrait représenter un tel lieu (dans lequel il n'est pas rare d'attendre « trois heures » aux dires des médecins) se trouve alors largement contrecarrée par la possibilité pour les personnes d'aller et de venir, les médecins n'hésitant pas à sortir les chercher quand leur tour arrive enfin.

Le choix qu'on a fait dès le départ c'est que la consultation elle est à côté de la porte d'entrée et de sortie. Ça, ça permet pour les patients qui n'arrivent pas à rester stables sur une chaise assis pendant trop longtemps, ça leur permet d'aller faire un petit tour et nous on les appelle dehors. Une à deux fois par matin je sors dehors dans la rue et je vais les chercher. Ça leur permet d'aller fumer, d'aller boire un coup. Ils sont sur le banc d'en face et ça permet à des personnes très labiles de rentrer. [Entretien Médecin PASS, Paris]

La proximité peut s'avérer être un critère d'accessibilité majeur avec des effets imprévus. Tel médecin de PASS explique que la préfecture qui la jouxte rend la PASS visible et disponible aux étrangers en demande de régularisation. Le personnel de la Préfecture n'hésite pas à adresser telle ou telle personne dont l'état de santé leur « fait pitié » à la PASS avoisinante. Le caractère inattendu d'une telle prise (le médecin dit qu'il aurait pensé au contraire que les étrangers ne viendraient pas dans cette PASS trop proche de la Préfecture) dit bien à quel point tout peut faire prise pour un public très éloigné du soin.

Telle structure d'hébergement ayant une équipe médicale (une infirmière, un médecin, un psychologue) a fait le choix de distribuer avec des degrés d'accessibilité divers ces services de façon tout à la fois à les rendre plus accessibles en même temps qu'à préserver la possibilité pour les personnes de s'y rendre en échappant au regard du collectif qui, dans une telle structure, peut s'avérer pesant :

Nous on a fait deux choses : le bureau de l'infirmière au rez-de-chaussée, donc juste à côté du fumoir. Et elle reçoit les gens pour des motifs différents, ils vont facilement la voir pour un petit quelque chose. Et pour moi [médecin] il faut monter au quatrième étage donc il y a aussi l'anonymat, parce que mine de rien, en collectivité, tout se sait, tout se sait : « j'ai vu machin ». Donc le quatrième on est un peu en retrait. Et puis il y a l'effort quand même. Je suis pas au centre de la structure collective, il y a l'effort de monter au quatrième et il y en a qui ont du mal. () Et ça, ça a vraiment été pensé. Où mettre le cabinet médical, le rassembler au même endroit ou au contraire multiplier des lieux de consultation, d'écoute, de soins ? [Entretien Médecin, Structure d'hébergement, Paris]

Immédiateté temporelle

La question de l'accessibilité spatiale a son pendant temporel, partout il est rapporté que ces patients en situation de grande précarité et éloignés du soin ne peuvent prendre de rendez-vous, soit parce qu'ils les oublieraient, soit parce que, comme le dit le responsable d'un Accueil de jour, « les histoires de SDF c'est toujours des urgences, qui n'en sont pas, mais c'est : -allez maintenant, je suis d'accord, tout de suite de me faire soigner ».

Les PASS l'ont bien compris et procèdent soit exclusivement sans rendez-vous soit en ne tenant pas rigueur à une personne qui ne se présenterait pas à son rendez-vous. Et les médecins de ville plébiscités par les structures à caractère social sont d'abord ceux qui disposent d'une consultation sans rendez-vous, ce qui reste malgré tout relativement rare.

Routiniser l'accès aux soins

Cette inscription du soin dans une temporalité quotidienne ou ordinaire peut être travaillée depuis les lieux d'hébergement accueillant du personnel médical. Présent sur le lieu de vie, il lui est possible d'abord les personnes et les questions de santé ailleurs que dans le cadre dédié de la consultation, entre deux portes :

Ça peut être dans le couloir, là en montant, j'ai vu trois patients, dont deux je sais qu'il y a des soucis, il y en a une qui m'a dit : « je passe vous voir demain », j'ai dit « pas l'après-midi je suis en réunion mais demain matin ». Le fait d'être près du lieu d'habitation ; d'ailleurs ils m'appellent pas forcément le docteur [nom de famille], c'est le docteur [prénom]. Il y a une espèce de proximité par rapport à la structure. [Entretien Médecin, Structure d'hébergement, Paris]

C'est l'occasion d'abord ces questions au quotidien et de les introduire progressivement comme relevant d'une routine, c'est aussi l'occasion de vérifier en permanence l'évolution de leurs pathologies.

Je pense que même si je suis pas là tous les jours [le médecin est à temps partiel sur la structure], il y a cette disponibilité à être tout près d'eux sur leur lieu de vie. Parfois ils vont me voir dans des situations informelles, avec leur enfant à la crèche. Donc on va parler de manière informelle dans ces moments-là. [Ibid.]

Saisir toutes les occasions

Ici réduire la distance avec les services de soins tient à la fois de la proximité de cet accueil de jour avec l'hôpital (situé dans la cour), qui permet le passage spontané des médecins, et à la manière informelle et détournée avec laquelle les travailleurs sociaux vont amener la santé dans l'accueil de jour : un atelier bien-être pour femmes est saisi comme une occasion pour parler des problèmes de gynécologie, la prévention du cancer du sein etc.

J'avais mis en place un atelier bien être qui là est arrêté faute de moyens. C'était pour les femmes qui sont en minorité et qui sont souvent bousculées par des hommes privés de liens affectifs. L'idée c'est qu'elles puissent se faire belle, se coiffer, se maquiller. On faisait cet atelier. Et un jour complètement par hasard, une gynéco de l'hôpital est venue se renseigner sur nous, elle a proposé qu'on lui oriente des femmes si besoin, même des femmes sans sécu et sans papiers. Je lui ai dit « mais oui, mais, pas de souci, c'est super ». Donc je lui ai orienté une jeune fille en errance en déni de grossesse. Donc dans cet atelier les femmes échangeaient en se faisant belles, je laissais comme ça quelques dépliants médicaux, et une dame a demandé : c'est quoi une mammographie? Voilà c'était l'occasion de donner quelques informations sur le cancer du sein. Et à la sortie une dame me montre son ventre et me dit j'ai mal là. Et puis elle dit, c'est pas grave, je vais bosser là. Elle avait besoin de travailler, être malade ça voulait dire aussi perdre son boulot, son revenu etc. Elle est venue plusieurs fois et elle me disait ça, et puis c'est pas grave faut que j'aille travailler. Je lui ai dit fais attention à ta santé. Et je l'ai orientée vers la gynéco. Et l'hôpital a appelé ici ensuite, parce que la dame n'avait pas de téléphone, pour dire il

faut qu'elle se fasse opérer d'urgence. Cette dame avait un gros fibrome, à opérer d'urgence!
[Entretien travailleuse sociale, psychologue dans un accueil de jour, Paris]

Saisir toutes occasions pour parler de la santé implique aussi une attention aux capacités des personnes à prendre soin d'elles-mêmes et une vigilance à entretenir ces facultés, à s'en servir comme d'une ressource à la prévention :

Quand les gens font attention à leur santé, quand ils ont cette faculté, c'est bon signe. Et ça on le travaille. Quand il y a une observance c'est quelque chose à développer. Je me souviens une fois une dame je lui ai dit « bin Madame vous qui d'habitude êtes si coquette qu'est-ce qui vous arrive? Comment ça se fait que vous avez les pieds tout bousillés? » Voilà on l'invite à prendre soin d'elle-même. [Ibid.]

Concentration des services sur un même site

La concentration des services de soin sur un même site va dans le sens d'un accompagnement de la personne du début à la fin de la prise en charge : suite à une consultation de médecine générale, la personne peut accéder quasi immédiatement à tout ce qui en découle, de l'achat des médicaments prescrits aux examens supplémentaires ou aux consultations spécialisés. Inscrites dans les hôpitaux, les PASS bénéficient d'une telle concentration de services qui permet, une fois qu'une trajectoire a été initiée d'en faciliter la poursuite :

Donc il y a besoin, surtout au départ, de concentrer les choses sur le même site pour que toute la partie emmerdante elle soit faite rapidement et qu'on puisse rapidement passer à autre chose. C'est pour ça que l'AS, la Sécu, la pharmacie, le médecin et l'examen complémentaire pour nous c'est indispensable pour réussir un démarrage de prise en charge, parce que le premier contact il est primordial. [Entretien Médecin PASS, Paris]

Le médecin de cette PASS évoque en particulier la présence d'une Caisse de Sécurité Sociale sur l'hôpital. Et on comprend *a contrario*, que les assistantes sociales d'autres PASS puissent déplorer la disparition de l'agence exclusion précarité de la CPAM qui leur permettait d'ouvrir des droits en un temps record grâce à leur code professionnel et d'obtenir l'envoi par fax des attestations éditées. Avec la disparition de ce service et la perte d'un interlocuteur à la CPAM, le travail n'en est que plus difficile.

Le soin se déplace auprès des personnes : cas des maraudes, des interventions dans la rue

Pour les personnes qui vivent à la rue et qui sont souvent les plus récalcitrants à fréquenter les centres de soins, les maraudes et les interventions de rue peuvent constituer la dernière chance de soin avant l'urgence vitale. Il s'agit de se déplacer directement auprès des personnes, afin de pratiquer les soins de premières nécessités.

En maraude aussi souvent, parce que les gens dorment dehors, vivent dehors, donc ils sont souvent abîmés, là c'est très compliqué de les faire se déplacer, souvent dans des centres, des hôpitaux, soit ils veulent pas y aller, il y a aussi le problème d'avoir des papiers, la peur d'aller dans un hôpital, un endroit public, c'est pas forcément évident, d'où l'intervention de la maraude de Médecins du Monde sur place, ça peut aider. [Entretien travailleur social, accueil de jour Paris]

La maraude, du fait de sa régularité, est aussi le moyen d'assurer une observance relative des traitements lorsque les modes de vie à la rue les rendent presque impossibles sans cela.

La maraude peut aussi servir à ça, s'assurer qu'ils poursuivent leur traitement, refaire des pansements... [Entretien Assistante sociale présente sur les maraudes, Grenoble]

Possibilité de suivre de près l'observance

Articulé au travail des maraudes, la mise à disposition des traitements au sein des structures est encore un moyen pour mieux accompagner les personnes les plus précaires au soin. Chaque patient met à disposition son traitement qu'il peut ensuite venir prendre selon sa régularité. L'infirmière d'un pôle santé situé dans un centre d'hébergement d'urgence de Lyon explique que tous les matins, plus de vingt personnes viennent prendre leur traitement à l'ouverture de l'infirmierie. Ce dispositif permet à la fois une bonne observance des traitements, évite les problèmes liés aux mésusages de certains médicaments psycho-actifs et garantit en sus un suivi quasi quotidien des personnes.

Il y a des patients qui ont des problèmes avec leur insuline ou leur glycémie alors soit ils viennent avec leur matériel et on les aide à le faire soit ils vivent dans la rue et on garde leur traitement dans le frigo et ils viennent se faire piquer ici deux fois par jour le temps que la situation se décante. Toutes les figures sont possibles. On est suffisamment souple pour arriver à s'adapter aux situations des patients. Il y a des patients qui n'ont rien pour ranger leur traitement ou qui sont un peu perdus et qui ne savent pas alors on a leur traitement ici et ils viennent prendre leurs médicaments chez nous. Il y a un poste de soins avec un placard avec l'infirmierie. C'est le traitement du malade donc il nous laisse son sachet parce que le malade va aller chercher ses médicaments à la pharmacie. S'il ne peut pas les garder avec lui puisqu'il est dans la rue. On a eu aussi des cas de gens âgées qui ne souvenaient plus s'ils l'avaient pris ou pas ou qui mélangeaient les doses. Donc dans ce cas-là on garde les médicaments avec nous et ils viennent les prendre ici. Ça on n'en a pas beaucoup parce que le but c'est qu'ils arrivent à s'autonomiser. Quand c'est vraiment trop difficile, on les prend mais pour un temps, le temps que ça s'améliore. » [Entretien PASS, Paris]

Dans un certain nombre de structures sociales rencontrées, ce sont même les intervenants sociaux qui gèrent les traitements des personnes stockés dans une pièce spécifique et sécurisée. Cette méthode, bien qu'illégale, est présentée par les professionnels comme préférable à leur prise « sauvage » car assurant un suivi minimal.

Le suivi des traitements au début ça posait problème parce qu'on avait pas le droit au sein des centres de soin de détenir les médicaments. On disait vous ne pouvez pas stocker si c'est pas le médecin qui fait l'ordonnance et à la suite une infirmière délivre. Nous c'est l'éducatrice qui donne les traitements. Ça a toujours été comme ça, y a jamais eu de problème, c'est sécurisé : il y a une armoire sécurisée, on a jamais eu de stocké [Entretien chef de service, centre d'addictologie, Grenoble]

La sortie suite à une prise en charge médicale

Ici, on évoquera exclusivement la sortie du patient des services médicaux et plus particulièrement les suites de l'hospitalisation. Différents dispositifs existent, qu'ils relèvent du droit commun comme les services d'aide à domicile, l'hospitalisation à domicile ou les services de soins palliatifs ou qu'ils aient été créés pour répondre à des manques spécifiques repérés pour un public, nous pensons ici en premier lieu aux Lits Halte Soins Santé et aux Lits de repos.

Il apparaît dans les entretiens que les suites d'hospitalisation restent un problème majeur du suivi de la santé des personnes très précarisées, et ce malgré l'existence de structures dédiées. Beaucoup de patients sortent sans solutions de suites ou retournent dans des hébergements qui ne sont pas adaptés à leur état de santé.

Au niveau des hépatites, VIH, ils sont très bien suivis. Les médecins s'accommodent vraiment des rythmes, des conditions de vie des personnes. Mais dans le cas d'hospitalisation, on était vraiment étonné de la rapidité avec lesquelles les gens sortent. Ils se retrouvent dans des hôtels, on n'oserait même pas s'asseoir, donc les problèmes d'infection ensuite... soit les médecins ne mesurent pas... je sais pas. On a trouvé que les gens sortaient quand même très rapidement. [Entretien travailleur social, Accueil de jour, Paris]

La sortie comme problème spécifique aux patients très précaires

La sortie d'hospitalisation est donc un problème bien spécifique aux personnes en situation de précarité et que le personnel hospitalier ne sait pas toujours prendre en compte. Si les assistantes sociales hospitalières rencontrées, *a fortiori*, celles des PASS prêtent attention au problème, certains intervenants sociaux font état de ce qu'en dehors des prises en charge PASS, ils se retrouvent souvent à devoir eux-même faire face à ces situations.

Donc là [la dame] est partie, c'est dans perpète qu'elle va se faire opérer, bon, elle a été vue pas mal de fois, là c'est l'avantage d'avoir l'assistante sociale sur place [au sein de la structure d'hébergement], donc ils peuvent avoir quelqu'un pour parler facilement tous les jours et ça a pu se faire dans des bonnes conditions. (í) parce que nous on s'est dit : « attendez, on va vous mettre une prothèse de genou, ils vont vous garder 15 jours à l'hôpital, et après ? Après vous allez avoir deux béquilles et la rééducation. Et la rééducation ici ? Avec votre chambre au premier étage ? » « Mais je vais aller en maison de repos ». Mais oui, mais encore faut-il que quelqu'un fasse la demande. Donc du coup, nous on n'a pas été très rassurés, et en effet la demande n'a pas été envisagée [par l'hôpital], mais là les liens étaient faits avec les services sociaux de l'hôpital pour que parce qu'il faut la prescription médicale après pour quelle parte en rééducation ou repos, pour qu'il y ait des soins de suite. Donc là, ça y est c'est mis en route.

Q : vous pointez le fait que l'équipe médicale avait pas pensé à cette suite ?

P : Voilà, parce que eux n'avaient pas pleinement conscience qu'il n'y avait pas un retour à domicile. Cette notion de retour à domicile est un peu aléatoire pour les personnes qui sont ici. Mais bon après, c'est pas la mauvaise volonté. [Entretien psychologue, Centre d'hébergement, banlieue parisienne]

Dans d'autres cas, la personne hospitalisée ne va pas oser renseigner les services hospitaliers (médicaux et sociaux) de sa situation précaire, ainsi sa sortie ne sera pas prise en charge et ce sera aux travailleurs sociaux référents dans sa structure d'hébergement de trouver une solution:

Nous ça nous est arrivé l'an dernier avec un résident qui a été opéré des reins, une chirurgie assez lourde, le travailleur social ne s'était pas mis en contact avec nous. Et moi j'avais fait confiance au résident en disant écoutez la pathologie c'est vous qui l'a porté, à vous de voir avec votre médecin, si ça nécessite des soins beaucoup plus importants, vous savez que vous êtes hébergés ici, je vous laisse faire le pas vers le travailleur social. Et un autre résident l'avait mis en garde en lui disant tu as des droits tu peux bénéficier d'une maison de repos. Mais il n'a pas osé, il est revenu et on a eu peur quand même il était fatigué. J'ai fait des pieds et des mains pour lui trouver un infirmier. J'ai contacté l'assistante sociale de l'hôpital mais c'était trop tard, il était

sorti, elle ne pouvait rien faire. Bon et il s'est remis petit à petit. On lui faisait ses injections, ses pansements mais on était vraiment insuffisant. Bon ce monsieur il avait honte, il n'a pas osé dire. [Entretien Assistante sociale, centre de stabilisation, Paris]

L'aide à domicile (hospitalisation à domicile)

Parler de retour à domicile est évidemment problématique pour des personnes en situation de précarité puisque, lorsqu'elles en ont un, il est souvent insalubre (dernier étage d'un immeuble sans ascenseur, isolement et absence de relations de voisinage, etc.) soumis au va et vient collectifs (foyers Adoma) ou la personne est trop isolée (dans le cas des hôtels sociaux). Les intervenants sociaux se heurtent également au coût d'un certain nombre de services comme le portage des repas que les personnes en grande précarité ne sont pas en mesure de payer. Surtout, lorsque les services d'une infirmière sont nécessaires pour des soins, sa venue repose le problème précédemment évoqué de la difficulté de ces personnes à se tenir aux rendez-vous :

On met une infirmière à domicile qui à chaque fois qu'elle vient, il est pas là parce qu'il a aucune notion des horaires, que c'est vrai que si il y a un copain qui frappe à la porte en disant : viens on va se balader, il y va. Donc du coup, l'infirmière à domicile, elle craque. Après l'infirmière elle veut plus venir en disant : c'est insalubre chez lui, je veux pas faire les piqûres dans ces conditions. [Entretien Responsable Accueil de Jour, Rhône]

Et quand la personne est en structure d'hébergement, l'équipe peut se sentir démunie (comme dans le cas de la dame opérée du genou), devant une prise en charge médicale trop lourde à laquelle elle n'arrive pas à faire face ou dans les situations où la personne, grabataire, a perdu une bonne partie de son autonomie.

Unités de soins palliatifs

Dans le cas des patients en fin de vie mais dont le terme n'est pas immédiat, se pose le problème évoqué plus haut de l'insuffisance de la durée de séjour à l'hôpital qui oblige la personne à circuler de lit moyen séjour en lit moyen séjour. Pourtant, le même médecin critique ne souscrit pas à l'idée selon laquelle il y aurait lieu de prolonger outre mesure la durée de ces accueils sous peine de perdre l'acuité nécessaire à la prise en charge d'un patient qui « se fondrait dans les murs » :

Je trouve que c'est bien que dans un service les patients ne restent pas trop longtemps parce qu'après on les voit plus. C'est-à-dire qu'on les voit mais on n'a plus un ô il médico-soignant professionnel sur eux. Notre ô il se transforme en un ô il familial au sens de voir ces patients tous les jours, mais ça n'est plus un ô il professionnel médico-soignant. Je pense que la durée de séjour des patients ne doit pas excéder 3 mois parce qu'au-delà on risque de tomber dans : bonjour monsieur, ça va, oui ça va au revoir. Ou on parle d'autres choses. Donc c'est vrai que les moyens séjours de trois mois c'est très bien pour des patients comme ça. [Entretien médecin, Service de soins palliatifs, Paris]

Ce qui fait que ce qui manque surtout, aux yeux de plusieurs médecins des services de soins palliatifs pour les personnes en situation de précarité, outre de l'encadrement social, ce sont des lits moyens séjours. Ils sont en effet les principaux concernés par ces lits moyen séjour qui leur évitent de rentrer chez eux :

Grosso modo ça veut dire que dans notre secteur, la précarité, quand elle se manifeste, elle se manifeste, quand elle pose problème c'est pour des gens qui sont en soins palliatifs mais dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais à moyen terme. Ils ont un cancer par exemple métastasé qui ne peut pas être pris en charge de façon curative c'est-à-dire par des traitements spécifiques qui ne peuvent être pris qu'on a dépassé ça donc on fait une prise en charge palliative, mais ils sont modérément symptomatiques mais à l'extérieur il n'y a pas la possibilité de conditions de vie correcte. Il faut donc qu'ils soient en institution, qu'ils soient sur des lits de moyen séjour. Et on a en soins palliatifs de moins en moins de lits de moyen séjour, parce qu'on a de plus en plus de lits de court séjour. [Entretien médecin, Service Soins palliatifs, Paris]

Des structures dédiées à la sortie : Lits Halte Soins Santé et lits de repos

Pallier à l'impossibilité d'un retour au domicile

Pour pallier à certains des manques pointés précédemment et notamment l'impossibilité d'un retour à domicile et la possibilité pour les personnes suivant des soins en ambulatoire d'être hébergées, a été mis en place le dispositif des Lits Halte Soins Santé. L'entrée en LHSS relève le plus souvent de trois grandes orientations : la sortie d'hospitalisation pour des personnes nécessitant des soins de suite, l'arrivée par les urgences sociales (essentiellement 115 et maraudes) et de manière plus ponctuelle l'orientation par des médecins depuis un centre d'hébergement.

Il y a trois modes d'entrée pour arriver sur un LHSS. Des entrées la nuit par les EMA ou des entrées de personnes hébergés en hébergement simple et qui voient un médecin qui pense que la personne a besoin d'un lit infirmier ou alors une sortie d'hospitalisation. Et ça passe systématiquement par la régulation du Samu Social (le 115) et par le médecin d'astreinte. Le 115 où nous avons deux personnes qui s'occupent des entrées et sorties des LHSS qu'on appelle le pôle infirmier. [Entretien Infirmier LHSS, Paris]

N'importe comment, toujours via le 115 quoiqu'il advienne. On ne rentre pas comme ça en frappant à la porte. C'est évident. Donc il y a un pôle qui s'appelle le pôle lits infirmiers, qui fait parti du 115 et qui reçoit des demandes. Alors soit des demandes téléphoniques de la rue... Alors faut reprendre un petit peu : les EMA, c'est-à-dire les camions. Donc ça passe souvent par les camions. Mais enfin, tout cela passe quand même par le contrôle du 115. Donc ça c'est direct de la rue, on va dire. Mais avec, malgré tout un petit interrogatoire, un petit dossier : on va voir s'ils conviennent ou pas à la situation avec l'acceptation d'un médecin d'astreinte. Ensuite il y a les sorties d'hôpitaux. Il y a des passages d'un LHSS à un autre LHSS. Il y a aussi de temps en temps, mais ça c'est vraiment très très exceptionnel, un problème de maison de retraite, une pathologie particulière, donc on les reprend un petit peu et ils repartent. [Entretien Médecin LHSS, Paris]

Les maladies graves ne sont jamais un motif d'admission en tant que tel, c'est le défaut de traitement, lié au mode de vie des personnes, qui en sera un.

On a aussi des maladies chroniques comme des diabétiques. Donc le diabète, c'est une maladie que l'on a à vie, mais on ne va pas accueillir quelqu'un pour un diabète, en fait. C'est quelqu'un qui n'aura pas pris son traitement correctement, du coup il va se retrouver à l'hôpital parce qu'il aura certainement fait un malaise. Et nous on le prend ensuite par rapport à cette phase aiguë de la maladie ou il a fait un malaise, il était à l'hôpital, nous on le reprend par la suite pour le

réduquer, le remettre en route et ça c'est pour toutes les maladies chroniques, les maladies cardiaques, pneumo, enfin voilà, pour tout un tas de choses. Voilà, on va les prendre en sortie d'hospitalisation parce qu'ils ont fait un lien à cette maladie, mais souvent sur une rupture de traitement. [Entretien Cadre infirmière LHSS, Paris]

L'admission en LHSS peut être l'objet de négociations délicates avec les hôpitaux, notamment pour ce qui est de l'interprétation de ce qu'est une maladie grave ou d'une fin de vie.

A chaque fois, c'est qu'on s'est heurté à des hôpitaux qui ne voulaient pas prendre en charge ces personnes. Ils trouvent toujours pleins de bonnes raisons, alors je ne les ai plus en tête, sincèrement. Mais ils trouvent toujours tout un tas de bonnes raisons pour nous dire que cette personne n'est pas encore en fin de vie. Que ça peut encore attendre un petit peu. Alors, que si, bien sûr, on est sur la fin et ce n'est pas la dernière semaine que l'on envoie quelqu'un en soin palliatif. Voilà, c'est un travail qui se fait bien avant ça. Et ça a été très, très pénible en fait à chaque fois. [Ibid.]

Limites des LHSS

Pour autant, les LHSS sont insuffisants, d'une part évidemment parce que le nombre de places y est insuffisant. Certaines assistantes sociales font état de ce que « si on appelle après midi, on sait qu'il n'y aura plus de places » et recourent à des solutions précaires : le patient est hébergé une ou deux nuits supplémentaires, le temps qu'une place en LHSS se libère ou que d'autres solutions de logement puissent être mises en œuvre.

D'autre part parce que l'équipement médical est réduit à son minimum, excluant de ce fait tous les publics atteints de pathologies nécessitant un appareillage médical important. La durée de séjour est également critiquée. Après 15 jours éventuellement et jusqu'à deux mois pour les prises en charges officielles les plus longues, les patients doivent sortir sans pour autant être davantage en mesure de retourner chez eux. Dans l'extrait d'entretien suivant, il est mis l'accent sur l'adaptation du dispositif au rythme de la personne, en l'état actuel des choses, les LHSS ne permettent pas de suivre correctement une personne dont l'état nécessiterait pourtant un suivi sur un plus long terme.

Le roulement c'est le rythme du soin de la personne. Le soin est individualisé, chaque personne est prise en compte en tant qu'elle-même et c'est le fait qu'il y ait 170 lits dans Paris qui permet une rotation. Certainement pas le fait que l'on retire quelqu'un d'un lieu pour en remettre une autre plus démunie. Parce que ça ne voudrait pas dire grand-chose non plus. Parce que, moi, je pense, qu'il vaut mieux savoir garder quelqu'un pour l'amener jusqu'au bout de quelque chose de pérenne plutôt que de la garder quelques mois, la laisser se dégrader pour la récupérer 8 jours après dans un état lamentable et recommencer à 0 parce qu'elle a tout perdu, ses papiers. [Ibid.]

Enfin, dernière critique avancée par telle assistante sociale d'une PASS du Rhône, les patients accueillis dans les LHSS du département sont d'abord des SDF relevant d'un autre type de précarité que celle du public auquel elle est confrontée : migrants vivant dans des appartements surpeuplés qu'elle ne peut orienter aux LHSS sous peine de les confronter, outre leur maladie, à une agression supplémentaire, celle générée par un collectif accueillant surtout des personnes vivant à la rue :

Les LHSS cœst pour des gens qui sont SDF, pour les gens qui ont un domicile mais sont en grande précarité, on peut pas les envoyer dans ce type de structure, sachant que cœst pas du tout adapté les LHSS. [Entretien Assistante Sociale, PASS, banlieue lyonnaise]

Il est aussi possible dœvoquer lœimpossibilité pour de telles structures dœaccueillir la personne et sa famille, par exemple une mère malade et son enfant. Cependant même si la règlementation l'interdit, certaines structures passent outre et acceptent la visite des familles. Ainsi les LHSS font souvent figure de solution d'hébergement par défaut pour des personnes trop affaiblies pour vivre dans la rue mais pour qui aucune autre solution n'est possible. On nous citera le cas d'une personne hébergée depuis 3 ans, quand la durée est initialement de 2 mois, se mettant ainsi en porte-à-faux d'un point de vue institutionnel.

Le Samu Social de Paris expérimente actuellement un autre type de structure, les LAM (lits d'accueils médicalisés) dont l'objet consistera à prendre en charge des personnes dont les pathologies nécessitent un équipement médical lourd :

On dépend de notre décret donc on sait exactement pourquoi on est là et dans la pratique on déborde sans arrêt de notre mission. Surtout dans la prise en charge de personnes qui ne dépendent plus de nous mais qui ne peuvent pas retourner à la rue.(í) Or ces personnes vieillissantes on ne peut rien faire pour elles. Et on ne peut pas les remettre à la rue non plus. Alors le SS s'est battu pour ouvrir des urgences chroniques, c'est un bel oxymore, dans la pratique on appelle ça des LAM, lits d'accueil médicalisés. Il y a un décret qui est passé pour l'ouverture, j'ai envie de dire avec un point d'interrogation, de 22 lits d'accueil médicalisés, maintenant il faut le mettre en place c'est plus compliqué. Ça a été expérimenté à Lille et à Troyes.

Et qu'est-ce qui changerait entre ces LAM, urgences chroniques et ce que vous faites?

Bien simplement c'est moins hypocrite. On a ici des gens qui sont là depuis des mois, voire des années, ce n'est plus de l'urgence, ce sont des chroniques et donc toutes ces personnes sortiraient de façon officielle de l'urgence, où on n'est pas censé les garder, on le fait parce qu'on a une conscience professionnelle et on sait bien qu'on ne peut pas les laisser comme ça. Ces personnes-là auraient un lieu qui leur serait adapté. Et du reste ça va être très simple, pour être admis dans les LAM faudra justifier de tous les refus qu'on a eu ailleurs, le but c'est de montrer qu'il existe un vide dans cet accueil social pour ces publics-là. C'est un énorme problème qu'on a. pour les personnes qui n'ont pas encore 60 ans et qu'on ne peut pas mettre en maison de retraite mais qui sont des vieillards. [Entretien Responsable de LHSS, Paris]

Spécificité des lits de repos

Les lits de repos interviennent également après une hospitalisation, comme soins de suite ou à l'instar des LHSS, lorsque la personne est trop faible pour retourner à la rue. Les lits de repos sont faiblement médicalisés, généralement un infirmier est présent en permanence et travaille en collaboration avec des infirmiers libéraux pour des interventions ponctuelles et des médecins qui tiennent des permanences sur la structure. Les durées d'hébergements varient de quinze jours à plusieurs mois selon les structures. Le public des lits de repos ne nécessite pas de soin urgent, il est accueilli « *pour un temps de répit* » avant d'être orienté vers un hébergement plus pérenne. Les problèmes des lits de repos sont sensiblement les mêmes que ceux référencés pour les LHSS, si ce n'est leur cadre qui peut être adapté avec plus de souplesse, étant donné qu'ils ne sont régis par aucun texte.

Le cas répertorié de ceux qui ne relèvent d'aucune des structures précédemment évoquées

Il s'avère ainsi qu'il manque un lieu d'accueil pour les personnes ne relevant ni de l'hospitalisation à domicile (HAD), ni des soins palliatifs et ni des Lits Halte Soins Santé, soit leur pathologie nécessite trop de soins, soit pas assez, soit parce que les personnes sont trop isolées, soit encore parce que la durée de prise en charge est trop importante :

La grosse difficulté que j'ai moi en tant qu'assistante sociale hospitalière, c'est pour les gens qui sont en grande précarité, qui sont démunis et qui sont isolés, c'est comment on peut faire quand l'hospitalisation est finie parce qu'ils peuvent pas rentrer chez eux, souvent ça nécessite pas assez de soins pour une hospitalisation à domicile, donc on rentre pas dans le cadre de l'HAD, et puis après tout ce qui est convalescence, ils les prennent pas parce que les soins sont trop importants et des fois on se retrouve à garder des gens hospitalisés pendant un mois, deux mois parce qu'ils sont tellement faibles et isolés qu'on ne peut pas les renvoyer à domicile. L'HAD le problème c'est que nous on fait les chimio ici donc quand les gens sont à domicile, on n'a pas de soins techniques à donner à l'HAD. Pour l'HAD, faut quand même des soins techniques pour qu'ils aient une subvention donc quelqu'un qui va simplement avoir besoin d'une surveillance, prise de médicaments et une toilette, l'HAD ne prendra pas en charge. Ce sera simplement une infirmière à domicile, mais le problème c'est que l'infirmière à domicile va faire son job et va partir, alors que dans le cadre de l'HAD, il y a quand même une psychologue, une assistante sociale, c'est une équipe plus importante, sauf que si il y a pas une pompe à morphine en permanence, par exemple si il y a pas d'injectable mais que c'est par cachets, ça rentrera pas dans le cadre de l'HAD. Quelqu'un qui est faible on peut pas le laisser repartir à domicile, les centres de convalescence, quand ils voient « néo » (c'est-à-dire cancer, pas d'amélioration possible) ça leur fait peur, donc ils prennent pas. Soins palliatifs non plus parce que là c'est vraiment la fin de vie. On est en grosse difficulté à savoir comment on prend en charge ces patients. [Entretien Assistante sociale, PASS, banlieue lyonnaise]

Cette figure des êtres hors dispositifs, récalcitrants, se retrouve sous plusieurs déclinaisons dans les entretiens : ceux qui se cachent, qui se retrouvent même hors des dispositifs d'urgence ou des accueils de jour. Les sans-papiers en rupture de droits, piégés dans un *no man's land* juridique, en instance d'expulsion du territoire. Ces êtres des limbes, de la zone grise, qui sont juste au-dessus de la prise en charge, et qui par effet de seuils ne peuvent pas bénéficier de dispositifs type CMU ou AME, peuvent en un sens être considérés comme bénéficiant d'une prise en charge moindre que les grands précaires bien répertoriés.

Le cas spécifique des personnes sorties des hôpitaux psychiatriques (ou ayant des troubles psychiques)

La sortie des personnes hospitalisées en psychiatrie est particulièrement délicate. Les travailleurs sociaux référents à l'extérieur de l'hôpital citent de nombreux cas de personnes qui ne trouvent pas leur place dans aucun dispositif et qui aboutissent faute de mieux ici de CHU en CHU, là en LHSS, parce qu'aucune structure adaptée n'existe pour les accueillir. La prise en charge relève ici de bricolage, et les travailleurs sociaux ou acteurs médicaux font état de leur dénuement :

Le gros problème qu'on a c'est avec les personnes qui relèvent de la psychiatrie, ou des soins en alcoologie. C'est comment on prépare les sorties? Il y a une jeune fille qui est passée ce matin.

On ne savait pas qu'elle allait sortir ce matin, on était catastrophés. Ça arrive souvent, ils sortent comme ça, on est pas au courant, ils retournent à la rue, ça va bien quelques jours parce que le traitement fait effet. Et comme le traitement fait effet et que ça va mieux, ils disent "on arrête" ça repart dans les choses. [Entretien Assistante sociale, accueil de jour, Lyon]

Il y a des personnes qui sont depuis très très longtemps dans l'hébergement d'urgence : des cas incasables ! Vous comprenez mes expressions un peu crues. Oui des gens qui sont connus de tout le réseau santé psychique, qui sont connus des trois hôpitaux psychiatriques, qui sont connus des Urgences, on ne peut pas dire qu'ils sont bien suivis. C'est un peu du coup par coup. Effectivement il y a un manque de structures. Ces personnes en grande souffrance psychique, c'est évident il faudrait vraiment créer des lieux spécifiques pour les anciens usagers de la psychiatrie qui ne peuvent pas bénéficier d'une vie en ville comme la plupart. Je veux dire les hôpitaux psychiatriques se sont vidés. Pour la plupart de la population environ 80% ça fonctionne avec un traitement, un petit rendez-vous à l'extérieur au CMP, ça fonctionne. Mais pour les 20% restant ça ne fonctionne pas. Ça c'est les personnes qu'on a. [Entretien Chef de service CHU, Lyon]

On dépend de notre décret donc on sait exactement pourquoi on est là et dans la pratique on déborde sans arrêt de notre mission. Surtout dans la prise en charge de personnes qui ne dépendent plus de nous mais qui ne peuvent pas retourner à la rue. (í) Toutes les personnes qui jusqu'à il y a pas très longtemps étaient prises en charge par l'HP et qui du fait de la fermeture de lits, c'est un énorme problème. J'irai même jusqu'à dire, mais ça n'engage que moi, que c'est un véritable scandale qu'il n'existe pas de lieux adaptés pour des personnes malades psychiatriques qui ne peuvent pas, qui n'ont jamais été en capacité de se prendre en charge. Qui ne sont pas forcément à la rue tout de suite, ils tiennent grâce à un parent malade, à un copain, une fausse structure un peu bâtarde qui les maintient dans un pseudo domicile et le jour où ce soutien s'écroule, la personne se retrouve à la rue. Certes, il est hors de question de rouvrir les asiles, ce n'est pas ce que je veux dire, mais il faudrait des endroits pérennes où ces personnes puissent exister. Et on en a plein le centre aujourd'hui, le secret médical m'empêche de vous montrer les dossiers, mais je vous assure qu'on a beaucoup de personnes qui sont sectorisées, qui ont des neuroleptiques et qui devraient bénéficier de soins adaptés. Là on pense à un monsieur, c'est notre cheval de bataille en ce moment, il est dans nos lits depuis 3 ans, on est sensé les garder deux mois hein. Il n'a pas 60 ans, il est absolument incapable de retourner à la rue. Le secteur dont il dépend ne veut pas le prendre en charge parce qu'il est stabilisé avec les médicaments, donc il voit un psychiatre parce qu'on insiste. Son tuteur il ne le voit jamais parce que c'est un tuteur d'un organisme qui est débordé. L'assistante sociale de secteur décrète que comme il est ici c'est à nous de le prendre en charge, ce qui est faux. Encore une nouvelle source de bagarre. Ici on essaie de faire quelques séjours de rupture, d'emmener les gens deux trois jours, leur offrir quelque chose qui ressemble à des vacances. On a emmené cette personne qui s'est révélée tout à fait heureuse pour une fois et qui avait un comportement tout à fait adapté. Ici elle passe son temps à dormir, là-bas elle a chanté, elle était gaie, c'était une toute autre personne. Et donc faudrait que soit rouverts des centres d'accueil pérennes pour ces personnes. [Entretien Responsable LHSS, Paris]

L'empilement de ces différents témoignages donne à voir combien cette question de la sortie d'hospitalisation psychiatrique est problématique pour les professionnels. Personne ne se sent à même de prendre en charge ces populations qui pourtant peuplent l'ensemble des établissements rencontrés.

2.1.4 La fin de vie

La prise en charge de la fin de vie est un problème qui se pose pour l'ensemble des structures rencontrées puisque toutes ont connu au moins un décès dans les deux années précédentes. Cependant, la grande majorité des personnes décède à l'hôpital, souvent suite à des hospitalisations d'urgence, plus rarement après un long séjour.

Ben si je prends juste l'année-là sur Grenoble, il y en a bien peut-être 8... 8 personnes.

Donc sur les accueils de jour où vous étiez comme bénévole... C'était déjà le Fournil et le Point d'Eau ?

Oui.

Pour les décès par exemple, donc les trois dont vous avez eu connaissance plus directement, au niveau des causes du décès, c'est... ?

Euh, overdose, euh... Un autre c'est, ben, l'âge... C'était un homme très vieux, qui vivait à la rue et qui a fini par... par mourir. Et un autre c'est... En fait on a pas vraiment... Par rapport à sa mort, on sait qu'il était très alcoolisé, donc on sait pas si c'est l'alcool, et effectivement il y avait aussi des coups, donc il s'est battu. C'est tout ce qu'on a par rapport à lui. Violence, overdose et...

Et vous diriez à chaque fois que c'était des morts imprévues ou alors... ?

Ben la personne âgée, on le sentait venir, par contre les deux autres, du tout, surtout pour l'overdose. [Entretien travailleur social, accueil d'urgence, Grenoble]

Dans les entretiens, les professionnels font d'abord référence à deux types de décès : ceux qui surviennent de manière brutale et les fins de vie survenues dans les structures et qui les ont affectées de manière importante. Ainsi, la mort est d'abord abordée par les professionnels par ce qu'elle met à mal. Les décès brutaux et ceux qui ont lieu sur la structure ont ceci de particulier qu'ils constituent des épreuves pour les professionnels. Dans le cas des décès brutaux, ils indiquent qu'il y a eu à un moment ou un autre un défaut de prise en charge. Dans le cas des décès sur la structure, ils sont généralement l'aboutissement d'une prise en charge délicate.

Mourir chez soi...

Nombre d'entretiens font état de ce que les personnes désirent mourir chez-elles. Mais le *chez-soi* peut signifier des choses inattendues, parfois même dérangeantes pour les professionnels. Dans l'extrait qui suit, qui illustre un cas de figure rencontré plusieurs fois dans l'enquête, mourir chez-soi signifie mourir dans la rue. L'accompagnement à la fin de vie demande à être en mesure d'entendre que la volonté de la personne n'est pas nécessairement celle des accompagnants.

Un autre, ça été quelqu'un qui était à l'hôpital, comme je disais tout à l'heure, quelqu'un qui savait que si on y regardait de près, on allait trouver quelque chose d'énorme, et de fait on a trouvé ça. C'était quelqu'un de très sauvage, très distant, mais qui au contraire à l'hôpital, avait lâché prise. Mais deux jours avant de mourir, il me dit R. il faut que tu ailles me chercher des chaussures. Tu sais très bien comment a été ma vie, et moi je veux aller mourir là où j'habitais, la rue. Je veux aller mourir dans la rue, il faut que tu m'apportes des chaussures.' Voilà l'accompagnement. Bon je lui ai pas apporté de chaussures, c'est évident, mais bon. Sauf que j'ai entendu 'Mon domicile c'est la rue, et j'aimerais bien mourir dans mon domicile'. Et ça lui ressemblait vachement. Mais entendre des choses comme ça, c'est aussi accompagner les personnes jusque-là. [Entretien infirmière, accueil de jour, Grenoble]

Il nous a également été rapporté le cas de personnes pour qui finir sa vie chez soi signifie mourir dans un centre d'hébergement. Ici, le chez-soi c'est le centre d'hébergement : « *je voudrais être enterré devant la cité* ».

R4 : mais je pense qu'il y a une symbolique là derrière, tout le monde veut mourir chez soi et pas à l'hôpital. Et lui y compris et il y a ce phénomène qu'ils se sentent ici chez eux et c'est pour ça qu'ils veulent réintégrer la B.

R2 : « je veux mourir à la B. ». Mais nous quand on prend ça en pleine figure

R4 : ça fait mal mais en même temps c'est beau. Ça fait mal parce que c'est une de mes appréhensions, qu'un résident parte en ma présence parce que je l'ai pas vécu [Entretien travailleurs sociaux, CHRS, Grenoble]

Le cas rapporté ci-après est celui de personnes qui, après avoir toujours refusé l'hébergement, finissent par accepter se sentant trop faibles pour vivre à la rue. L'hébergement est demandé là au motif de la fin de vie.

On peut recevoir des personnes psychotiques, en grande errance, atteintes du SIDA parce que c'est souvent ça à l'heure actuelle, et qui acceptent durant leurs derniers mois de leur vie entre six et huit mois d'être hébergés dans un collectif et de s'adapter à la vie en collectivité, d'accepter les contraintes, même qu'on assouplit, mais d'accepter un certain nombre de contraintes. Par conséquent, elles acceptent de préparer elles-mêmes, alors c'est souvent intuitivement, mais quand même, quelques fois pas plus que ça d'ailleurs, à leur fin de vie. [Entretien Chef de service CHRS, Lyon]

Plusieurs travailleurs sociaux rencontrés considèrent que de mourir au sein d'une structure d'accompagnement social relève d'une indignité. Ici l'hôpital est considéré comme étant le seul lieu à même de prendre en charge la personne en fin de vie, et ce pour des raisons de prise en charge de la douleur, et plus globalement d'équipements adaptés. Cela dit, ces considérations ne prennent que peu en compte la diversité des situations de fin de vie (notamment la volonté des personnes). Plus loin, elles éludent la possibilité de prendre en charge la fin de vie et le décès des personnes dans des situations exceptionnelles. La connaissance des équipes mobiles de soins palliatifs fait souvent défaut et dans le pire des cas, cette absence de prise en charge se traduit par des attitudes de déni de la fin de vie.

Cependant, dans d'autres centres d'hébergement, la fin de vie est l'objet d'une attention particulière. L'équipe met en place un accompagnement qui relève du palliatif, mais un palliatif sans soins médicaux particuliers, il s'agit d'accompagner la personne afin de ne pas la laisser seule face à la mort. La fin de vie fait l'objet d'un soin qui se marque d'abord en termes d'appréhension, une attention inquiète, des gestes et de petites interventions. La mort est là quelque chose qui plane, est imminent, menace le collectif et en même temps l'objet de toute une clinique. Nous avons rencontré le cas d'un CHRS particulièrement exposé du fait du public qu'il accueille (hommes seuls de plus de 40 ans avec de grosses problématiques de santé). Ce qui est en jeu pour l'équipe de ce CHRS, c'est pouvoir considérer la structure non comme un « mouvoir » mais comme potentiellement un lieu de fin de vie.

R2 : et là on peut parler de fin de vie. Mourir à la B. parce qu'on a pas été orienté c'est arrivé par le passé

R3 : on a des résidents moi je travaille la nuit chaque matin je rentre dans sa chambre pour savoir s'il est vivant ou pas. Je regarde si ça bouge ou pas. Suivant les pathologies il y a des

appréhensionsí avant hier il a pas appelé de toute la nuití en ce moment il fait tout pour qu'on soit à côté. Il demande des verres d'eau il boit deux centilitres. Il redemande un verre d'eau.

R4 : le problème c'est qu'on manque de temps à consacrerí parce qu'il y a l'urgence des autres, les conflits, le quotidien.

Q : des décès y en a eu souvent sur la structure ?

R : non pas souvent. Il y en a eu qu'un il y a quatre ans. Dans la structure. Parce que des gens qui viennent sur la structure et qui décèdent ailleurs il y en a en moyenne deux par an. Deux à trois par an.

R2 : dans la rue et à l'hôpital. L'année dernière on a eu D., il est mort sous un pont. L est mort deux semaines avant. Il a fait une insuffisance respiratoire en pleine journée. Il est devenu bleu. Ce jour-là au lieu qu'il meurt à la B j'avais par chance la bouteille d'oxygène, je lui ai mis le masque avec la concentration au maximum ce qui a permis de le sauver sur le moment.

R : de pas mourir devant les autres résidents.

R2 : il est mort quelques heures après mais moi je le savais il a commencé à devenir tout bleui cyanosé.

R4 : ces deux-là on a des résidents qui ont les mêmes maladies, insuffisance respiratoireí

R2 : c'est ça aussi qu'il faut gérer. C. et moi on a fait des formations et puis on vient de l'hôpitalí D on savait que c'était un gros insuffisant respiratoire on avait une tonne de machines à la B après est ce que c'est notre rôleí aujourd'hui quand on sera en lit de repos sanitaire on pourra rien dire, ça fera partieí

R4 : ah non l'accent soin c'est pas la santé, l'oxygène on est pas sensé l'avoir, et il faut former les personnelsí

R2 : ah oui tu seras AMP

R4 : AMP je pense pas qu'il soit apte à délivrer l'oxygèneí

R : un secouriste est apte à délivrer l'oxygène, nous on a été forméí

R2 : oui c'est un médicament l'oxygèneí

R4 : bah moi je le ferais pas. [Entretien travailleurs sociaux, CHRS Grenoble]

Pour les personnes originaires de pays étrangers se pose la question du pays dans lequel elles souhaitent être inhumées. Et les professionnels font état de ce qu'ils posent fréquemment cette question, parfois pour envisager un retour au pays encore du vivant de la personne.

Cette proposition ne peut toutefois se faire sans précautions ni garanties. Telle assistante sociale précise ainsi que, dans le cas où la personne fait le choix de rentrer au pays de son vivant, elle s'efforce toujours de lui maintenir une adresse postale en France de façon à ce qu'un retour en arrière puisse être possible, c'est-à-dire que la personne puisse revenir à nouveau en France et être prise en charge à l'hôpital :

Donc nous on essaye de savoir quelles sont les dernières volontés des personnes, s'ils souhaitent se faire enterrer ici ou au pays et on leur dit quand on voit que ça commence à devenir compliquer pour eux, bon on ne peut jamais deviner quand ça va se finir, ni nous, ni les médecins, mais quand on voit qu'ils arrivent à la fin, on essaye d'organiser, c'est à moi de mettre ça en place avec les médecins, le retour à domicile de leur vivant, pour qu'ils puissent profiter de leurs derniers instants. Donc c'est-à-dire que des fois ils partent, on s'arrange avec les pharmaciens, qu'ils partent avec un mois et demi de traitement, donc on va solderí la seule chose à laquelle on touche pas, c'est qu'on leur garde toujours une adresse en France. Pour qu'ils perdent pas leurs droits à la sécu. Parce que il y en a qui disent : « je vais partir, de toute façon les soins, ce sont des soins de confort, donc je vais partir et puis je m'endormirais là-bas, je décèderai là-bas ». Mais il y a toujours le cas de quand ils vont très très mal, la famille là-bas qui panique, qui nous renvoie le patient, ou alors la personne elle-même qui panique qui se dit :

« non cœst trop, jœai peur, jœai peur, je reviens ». [Entretien Assistante Sociale Hospitalière et Assistante Sociale, PASS, banlieue lyonnaise]

Le décès : une épreuve de communauté pour les structures

Même pour les structures les plus outillées, le décès d'une personne est toujours une épreuve. Et de ce fait l'outillage employé dans les soins palliatifs consiste précisément à renforcer tout ce qui entoure la personne au moment du décès : les équipes grâce à un travail régulier d'analyse de la pratique, l'entourage par l'attention qui lui est portée, les autres résidents enfin, en les associant aux rites funéraires.

Ben après, un décès à la rue ça se sait très vite, bon je parle du F., nous on les appelle les convives. Donc les convives viennent nous le dire, donc on leur dit qu'on est au courant, on leur dit aussi, par exemple, pour le dernier décès, avant de manger, c'est le seul moment où tout le monde se réunit, donc avant de manger on a pris cinq minutes pour dire que... pour annoncer que telle personne venait de s'éteindre. [Entretien coordinatrice 115 Grenoble]

Même lorsque la mort n'intervient pas sur la structure, c'est la communauté entière qui est mise en difficulté. Dans l'extrait qui suit, la situation est d'autant plus délicate que l'unité de vie est petite. L'intervenant rapproche les épreuves entraînées par les décès de résidents aux épreuves que peuvent constituer un décès dans une famille.

Moi depuis que je suis arrivée j'ai eu trois décès directs : une personne qui était en contact avec la résidence et qui est morte à l'hôpital, cette personne qui est morte sur la résidence et une autre personne. C'est compliqué pour nous parce qu'on a une proximité et qu'on est un petit nombre. C'est comme dans une grande famille quand il y en a un qui s'en va c'est compliqué de gérer la mort. Par exemple j'ai une de mes résidentes son fils de 53 ans est mort d'un arrêt cardiaque. Ça inquiète les gens parce que M est mort aussi d'un arrêt cardiaque donc les gens sont très très inquiétés. Les gens sont allés voir leur cardiologue. La mort ce n'est pas facile dans les résidences comme ça. C'est compliqué pour moi aussi mais je préfère que ce soit comme ça, on reste humain dans la gestion des choses. [Entretien Responsable d'unité, Pension de famille, Paris]

Unités de soins palliatifs et personnes en grande précarité

La fin de vie peut aussi intervenir dans des services hospitaliers spécialisés. Certaines unités de soins palliatifs sœavèrent être des structures *ad hoc* à la prise en charge des personnes en fin de vie. Les malades peuvent être pris en charge dans des unités spécifiques ou au sein d'autres services hospitaliers par une équipe mobile dès lors que leur diagnostic vital est engagé à court terme. Les durées de séjour dans ces unités sont variables, les personnes peuvent entrer en soins palliatifs puis sortir (le temps d'un week-end, ou si le diagnostic clinique le permet, un retour dans un service curatif ou à domicile est possible plus longtemps) et y revenir, mais la moyenne de séjour est de 18 jours. Ces espaces ont été inventés assez récemment dans l'histoire des hôpitaux français⁴⁵. Ils marquent une rupture avec la logique curative, ils

⁴⁵ A la suite des expériences anglo-saxonnes et à quelques tentatives initiées dans des hôpitaux français à la fin des années 70, la Circulaire du Ministère de la santé du 26 août 1986 est consacrée à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale". En 1991, la loi hospitalière introduit les soins

développent des soins et des accompagnements spécifiques que l'on qualifie de palliatifs. Ces soins « visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »⁴⁶. Les soignants cherchent à éviter des traitements déraisonnables et invasifs ; ils privilégient la qualité des derniers moments de la vie des personnes. Ainsi, un médecin d'une Unité mobile résume les valeurs au nom desquelles il intervient :

Des valeurs, on va dire c'est "pas prolonger pas accélérer", pas prolonger la vie à n'importe quel prix, mais pas l'abrégé non plus. Des fois, on a des conflits sur des patients qui sont en train de mourir, et les médecins sont encore à chercher à faire de brillants diagnostics, de faire des gestes invasifs alors qu'ils sont en train de mourir. Ça, cela s'appelle prolonger, vouloir gagner quelques jours aux dépens de la qualité de vie. [Entretien Médecin UMSP]

Ces services ont retenu notre attention en ce qu'ils sont des lieux nécessairement ouverts au caractère hétéroclite des modes de vie des malades. Ils accueillent des patients dépendants, dégradés physiquement, mais doivent s'assurer que ceux-ci vivent le mieux possible durant « ce temps qui reste » et qu'ils puissent donc conserver au mieux leurs habitudes de vie. Les soignants ont le souci de cultiver tout ce qui peut « donner le goût de la vie ». L'installation des unités de soins palliatifs ainsi que la présence des unités mobiles de soins palliatifs au sein des services hospitaliers ont contribué à institutionnaliser au sein de l'hôpital des fonctionnements souples. Les services palliatifs apparaissent donc comme des lieux qui, au sein de l'hôpital, peuvent davantage faire la place à un public précaire que d'autres services organisés d'abord depuis la perspective des soins curatifs. Les professionnels s'accordent pour défendre l'ouverture de cet espace, tant dans les conditions d'accueil et de soins qui s'y pratiquent que dans la définition de la notion de qualité de vie qu'ils veulent assurer :

Moi, par rapport à ça, mourir dignement, il y a que la personne qui peut dire ce qu'elle veut, faut faire attention à ne pas projeter sur la personne nos idées. La dignité c'est un concept compliqué, c'est une valeur individuelle, pas universelle. C'est selon chacun. » [Entretien Médecin, UMSP]

Nous nous sommes intéressés à l'unité de soins palliatifs de l'hôpital parisien Cognacq-Jay qui a fait le choix d'accueillir parmi ses patients des malades en grande précarité, ainsi qu'aux unités mobiles des hôpitaux du nord-est parisien accueillant nombre de personnes précaires du fait des caractéristiques sociologiques de la population du territoire.

L'égalité d'attitude face à la mort

Les salariés du service de soins palliatifs rencontrés peinent le plus souvent à faire la différence entre les patients en grande précarité et les autres. Parfois, les situations précaires ne se repèrent pas immédiatement mais au fil du séjour. Les soignants tendent à relativiser les différences que ce soit en survalorisant les patients en situation de précarité, considérant qu'ils sont souvent plus « reconnaissants » que les autres du fait de leur dénuement ; ou en minorant les autres patients, affirmant que :

palliatifs dans les missions de tout établissement de santé. En 1999, la loi 99-477 reconnaît le droit de bénéficier de soins palliatifs et d'un accompagnement.

⁴⁶ Loi 99-477 relative aux droits des personnes malades et des usagers du système de santé.

Il y a des gens qui ne sont pas en situation précaire qui sont ingérables. [Entretien Infirmière, SP CJ]

Il apparaît ainsi que les services de soins palliatifs mettent en réserve la différence entre les patients en situation de précarité et les autres. Il y aurait là une manière de décliner l'égalité de tous face à la mort⁴⁷. L'approche de la mort rend vulnérable ó « au sens où tout tient par un fil » ó et met en exergue toutes les fêlures, non pas seulement sociales mais aussi psychologiques :

On oublie complètement les professions des gens, les cultures, on a vraiment des êtres humains. On peut avoir eu une éducation top et un métier machin bidule et tout, et être face à une fin de vie d'une grande complexité, des histoires pas possibles, de précarité au sens où tout tient par un fil. Et puis des personnes qui ont eu des vies de chien et puis voilà c'est costaud, c'est solide, c'est anticipé. L'accompagnement est "relativement facile" entre guillemets. Cela se joue autour de la mort, tous nos habits, nos carapaces, ça peut complètement s'effacer. On est dans une égalité complète face à la mort. On l'aborde plus comme on a vécu psychiquement que comme on a vécu socialement. On remet les compteurs à zéro pour tout le monde. [Entretien Médecin UMSP]

L'affirmation est toutefois nuancée à bien des moments, comme lorsqu'une psychologue remarque qu'il existe néanmoins des manières différentes de se rapporter à la mort pour une personne toxicomane ou en situation de grande marginalité, considérant qu'il y a, dans ces modes de vie, une manière de prendre des risques et de s'exposer en quelque sorte à la mort. En outre, la prise en charge de personnes en situation de précarité va demander souvent plus d'aménagement ou plus de temps, surtout que les personnes précaires arrivent souvent avec différents problèmes de santé et assez tard, sans avoir eu de soins depuis longtemps. Avec des patients précaires, dont la situation sociale est de fait plus ou moins difficile, de petits projets peuvent prendre une grande ampleur. Le fait de recontacter ses proches, par exemple, va être d'une grande importance, et il va être essentiel de les prendre en compte.

Les soignants ont le souci d'une égalité d'accès aux soins palliatifs, et leur engagement à faire en sorte que les personnes précaires aient leur place dans ces structures participe de ce souci :

Ce qui est intéressant, c'est que les soins palliatifs au départ cela a commencé dans les hôpitaux riches. Un hôpital comme ici, plus périphérique, c'est que justement cela s'adresse à une population moins riche, moins cultivée... Et c'est intéressant de participer à ce combat-là. [Entretien médecin UMSP]

L'importance de l'amont de la prise en charge palliative : l'annonce du diagnostic au patient

Les malades sont orientés dans les unités de soins palliatifs par des services hospitaliers qui ont diagnostiqué un pronostic vital engagé sans traitement curatif possible. La procédure voudrait que les patients aient été informés avant leur admission mais dans les faits ce n'est

⁴⁷ Ainsi, il ne s'agit évidemment pas de faire valoir une égalité statistique face à la mort : nombreuses sont les études qui font valoir au contraire l'existence d'inégalités, mais bien plutôt d'une manière d'être également démuné devant cet événement.

parfois pas le cas. Les équipes médicales disent alors ne pas avoir eu le temps d'informer les personnes ou ne pas s'être senties capables de le faire⁴⁸. Les malades apprennent leur orientation et donc la gravité de leur état médical au moment même où ils accèdent au service palliatif en voyant les enseignes de l'hôpital et les affichages « soins palliatifs » sur les murs. L'annonce indirecte du diagnostic est extrêmement brutale. Cette situation rend le début de la prise en charge palliative très difficile : les malades peuvent être angoissés et en colère. Les soignants des services palliatifs prennent donc à leur charge le travail d'explication, essaient de faire en sorte que les malades envisagent leur fin de vie annoncée afin de les aider à formuler des micro-projets (revoir des proches, revoir leur jardin). Accompagner les personnes à « bien » finir leur vie nécessite de leur point de vue un travail en amont dans les services médicaux qui orientent les malades :

Il voit marqué soins palliatifs et il le déduit tout seul, il se rend compte, il y a une sidération mélangée a beaucoup de colère, et cette colère là paradoxalement elle se retourne contre nous. C'est comme si nous nous étions en tort d'être une Unité de Soins palliatifs, et c'est vite gommé que l'unité de référence qui adresse ce malade-là n'a pas fait le travail indispensable d'annonce, et donc là on s'assoit avec le malade, les proches, on leur dit voila nous sommes une unité de Soins Palliatifs. On pensait que vous alliez arriver chez nous en connaissance de cause ce n'est pas le cas mais comment est ce qu'on peut vous aider? (í) Lorsque la situation se passe plutôt bien, que le malade est dans le déni mais qu'il a besoin de temps pour intégrer ce diagnostic-là, on passera le temps qu'il faut par des discussions quotidiennes, les malades sont vus tous les jours et puis à chaque fois on essaie d'aller sur ce terrain-là, est-ce que vous avez des projets, qu'est ce que vous en pensez ? Est ce qu'il y a des choses qui vous tiennent à cò ur ? [Entretien Médecin, UMSP]

Les mots et les termes utilisés transportent avec eux des représentations, des craintes, surtout dans le terme « soins palliatifs » qui indique immédiatement à la personne qu'elle va mourir très vite. L'équipe médicale doit donc savoir décrire sa mission d'accompagnement en des termes adaptés :

C'est une des difficultés qu'on a, quand on dit soins palliatifs, les gens pensent qu'ils leur restent moins de 24 heures à vivre. Donc on dit pas toujours ça. On dit qu'on s'occupe du confort, de la douleur, de la qualité de vie, des soins palliatifs. (...) Ça peut être angoissant sur le moment, c'est un peu difficile. [Entretien Médecin, UMSP]

⁴⁸ Dans les hôpitaux parisiens, l'admission se fait par un dossier dans lequel bien souvent la case « a été prévenu » est cochée sans que ce soit effectivement le cas. Les services médicaux veulent remplir au plus vite les dossiers afin de faciliter l'accès des patients aux unités de soins palliatifs mais sans prendre en compte cette question fondamentale de l'annonce du diagnostic qui participe largement des bonnes conditions d'accueil en palliatif.

L'accompagnement : tisser « un filet de sécurité » autour du malade

Maintenir le lien avec les proches, s'y substituer parfois

Les personnes qui arrivent dans le service de soins palliatifs sont des personnes « adressées » par un autre hôpital, éventuellement par une structure d'hébergement. Elles ont donc déjà toutes une accroche qui a permis qu'elles acceptent cette hospitalisation.

La secrétaire accueillant les demandes faites dans une USP rapporte ainsi qu'elle a eu au téléphone plusieurs fois pendant plusieurs mois d'affilée une salariée d'un centre d'hébergement qui souhaitait leur adresser l'un de ses résidents. Il a fallu du temps pour convaincre celui-ci de se faire hospitaliser et sa référente tenait le service de soins palliatifs au courant régulièrement des avancées de ce projet. Le résident craignait, si l'on suit les souvenirs de la secrétaire du service de soins palliatifs, de ne plus pouvoir voir ses amis une fois admis à l'hôpital. Et ce que remarque l'assistante sociale c'est bien le souci des associations ayant pris en charge, avant leur hospitalisation, ces patients, à maintenir les liens avec la personne. Ceci est d'autant plus important qu'ils sont ce qui a permis que la personne accepte d'être hospitalisée. Les membres de ces associations viennent ensuite rendre visite aux patients hospitalisés et sont parfois à l'origine de l'organisation de leurs obsèques, le cas échéant. Et si elles n'en sont pas à l'origine, elles y participent en tout cas largement aux côtés du personnel du service de soins palliatifs.

L'assistante sociale remarque ainsi que :

Ce qui est important, c'est le rôle des associations auprès de ces personnes. Le lien avec les associations qui rencontrent les personnes de la rue. Ces liens ont permis que la personne accepte de venir en milieu hospitalier. Ces liens ont permis que la personne se laisse accompagner. Dans cette relation ancienne, installée, on a su gagner la confiance de cette personne. Ces associations sont assez fidèles. Ils sont l'entourage de la personne.

Ces patients n'ont donc pas d'entours familiaux au sens strict, mais n'en sont pas moins déjà attachés à d'autres structures. Certains soignants remarquent d'ailleurs non sans humour que l'absence de la famille peut être un avantage : alors que, dans certains cas, la présence de la famille gêne leur activité, ne pas en avoir permet évidemment d'éviter ces désagréments.

Néanmoins, ces patients démunis de proches n'en ont pas moins des besoins ou demandes qui sont habituellement, pour les autres patients, pris en charge par la famille. Dans ce cas, c'est donc bien l'équipe soignante qui doit s'y substituer. Tel médecin a ainsi prêté un chargeur de téléphone à un patient qui n'en avait pas et dont le seul lien avec l'extérieur, en l'absence de visites, reste les communications téléphoniques qu'il peut avoir avec ses relations. Telle infirmière raconte qu'elle est allée acheter de la harissa dans un magasin proche de l'hôpital à la demande d'un patient qui souhaitait pouvoir en consommer lors de son déjeuner. Ou encore, il n'est pas rare que les soignants aident à descendre des patients pour qu'ils puissent fumer dehors. Autant de tâches qui sont laissées à charge des familles et auxquelles l'équipe doit ici se substituer, au point que certains patients finissent par considérer que l'équipe est leur famille. C'est le cas d'un monsieur qui a passé deux années dans le service et avait émis le désir de mourir ici considérant que c'était là sa famille, demande qui avait été acceptée par l'équipe.

Les équipes sont cependant soucieuses de ne pas se substituer aux entours déjà existants (les amis, la famille, les référents sociaux ou bénévoles), quand bien même, la famille par exemple, réapparaît seulement au moment du décès ou après.

Un médecin traduit ce travail comme le tissage d'un « filet de sécurité » autour du malade essentiel à son accompagnement : lui assurer une sérénité par la présence de son entourage, de ses proches, ou le cas échéant de l'équipe. C'est ce qu'il identifie comme une « prise en charge globale » des personnes. Les entours du malade sont très importants pour empêcher les angoisses, limiter les craintes et la brutalité de l'hospitalisation :

Il faut un filet de sécurité, tout ce qui va se mettre en place autour du malade (...), les travailleurs sociaux, les proches, tout ce qui va soutenir la personne malade (...). Tout ce qu'on peut faire autour d'elle. La démarche palliative se centre sur la personne malade mais a pour objectif de renforcer tout l'entourage aussi, que la personne se sente en sécurité, soit dans son séjour à l'hôpital soit dans une USP ou chez elle. On essaie de penser autour d'elle aussi. [Entretien Médecin, UMSP]

L'accompagnement ne consiste pas à se substituer à des proches invisibles, à vouloir réparer toutes les failles de la vie sociale et familiale des malades, mais à étayer la personne, à pourvoir à ses entours. C'est un moyen d'apaiser la rupture que subissent les personnes lors de leur hospitalisation, l'abstraction hors de la vie quotidienne, quitte à ce que certains patients développent, à la longue, des attaches affectives fortes avec l'équipe et réciproquement :

La situation d'isolement génère chez nous aussi de l'anxiété peut-être, le besoin d'être en proximité. On en rajouterait peut-être à ces moments-là. Mais il ne faut pas être envahi par trop d'envies de réparer ». [Entretien assistante sociale SPCJ]

Nous reviendrons bientôt de manière plus approfondie sur cette question du défaut d'entours des personnes en grande précarité (cf. *infra* § 2.3.) et en particulier de la manière dont les services de soins palliatifs font avec (cf. *infra* § 2.3.2.).

Un accompagnement à l'énonciation, entre intrusion et distance

Assurer ce « filet de sécurité » autour du malade nécessite un accompagnement particulier de l'équipe soignante au sein du service, un accompagnement à l'énonciation fait d'un jeu entre intrusion et distance. Les soignants développent une grande attention à ne pas être trop intrusifs, à brusquer le malade dans ses réponses, ou dans ce qu'il souhaite dire avant de mourir. Pour autant, il n'est pas possible d'être complètement passif, il faut aider le patient à parler, en orientant un peu la conversation, tout en ne forçant pas les choses :

S'il y a vraiment urgence, et qu'il y a par exemple des enfants en bas âge et qui sont seuls, leur mère qui est jeune et meurt dans une USP, même si la malade va pas venir spontanément avec ces interrogations autour, nous on doit, on va poser les bonnes questions, on se doit de le faire. Cela a permis pour une de nos malades à ce qu'elle dise, non je ne veux pas que le père qui a été déchu de son autorité parentale, c'était quelqu'un d'une grande violence, les enfants sont allés devant le juge pour changer leur nom... La mère voulait que son frère sans enfants les adopte, il faut voir si c'est faisable, si il est d'accord, si c'est possible. Mais je crois que si on reste trop

passif, à seulement prendre les perches que l'autre nous tend, on ne fait pas du bon boulot. [Entretien Médecin, USPM]

Les équipes de l'USP peuvent aussi faire appel à des ressources extérieures, par exemple une conteuse dans un hôpital, qui permet de construire un autre contexte de prise en charge, un autre rapport avec les malades, d'installer une confiance :

Je me souviens d'une patiente terrorisée par les blouses blanches, et à ce moment-là on avait une conteuse, et en fait, on avait une conteuse qui disait des contes dans les chambres, et on était avec elle. Ce qui fait que cela a dédramatisé la blouse blanche pour la patiente et après on a pu commencer à discuter. C'est vraiment une question de médiation. Il fallait qu'elle voit qu'on était humains, qu'on n'était pas sur un piédestal et qu'on pouvait comprendre les choses. [Entretien Médecin, UMSP]

Faire de la pédagogie : partage des pratiques au sein de l'hôpital

Les Unités mobiles au sein d'un hôpital interviennent dans différents services, mais ne cherchent pas à se substituer aux équipes qui prenaient déjà en charge le patient. Par contre, les équipes de soins palliatifs ont un savoir-faire, des manières de faire qui peuvent être partagées avec d'autres services de l'hôpital. C'est là aussi une manière d'assurer un bon accueil des malades orientés par les autres services en palliatif, de mettre les patients en confiance. Cette pédagogie passe souvent par un apprentissage du discours à tenir face à un patient :

Le but c'est le partage des pratiques, éviter de tomber dans une logique de substitution. On veut surtout pas ça, qu'ils nous appellent et hop on s'en occupe plus. On veut pas ça, être spécialistes de ces urgences là, surtout pas. Au moment d'y aller on va rappeler des petites phrases, tu sais tu peux utiliser un langage du quotidien, tu peux lui dire, voilà on est un peu inquiets en ce moment, on voit bien que vos chimio vous fatiguent, on se demande si il faudrait pas faire une pause.. Nous on peut reprendre. Comme elle c'est le médecin référent de la personne, mais nous on peut reprendre et appuyer le propos, parfois je vais jusqu'à donner un modèle de phrase dans la pédagogie, pour que le médecin soit pas dans la panique, il a pas préparé, et qu'il dise « voilà vos traitements c'est plus possible », plutôt « il faut peut être faire une pause », c'est important, ça s'apprend. La médecine palliative nous apprend tout ça, on fait du compagnonnage, on observe et on écoute.

Détachements. Le moment du deuil

Au moment du décès, les professionnels évoquent une différence entre ces patients précaires et ceux dont la famille vient prendre en charge le décès. Certaines infirmières du Service de Soins Palliatifs de Cognacq-Jay regrettent ainsi que les patients soient trop rapidement pris en charge, descendent très vite à la chambre funéraire, puisqu'aucun proche n'est là pour leur rendre une ultime visite. L'équipe n'a pas le temps de voir passer la famille et du même coup de revoir encore une fois le patient, en tout cas de le savoir encore présent. Et le détachement semble délicat à faire :

Ce qui change, c'est la gestion au moment du décès. Ils partent vite ces patients. Quand la famille vient, on attend. Là, on les fait beaux quand même maisí Ce sont des patients qui

viennent et qui repartent. Madame X, elle est encore en bas [à la chambre funéraire]. Donc il y a des questions sur la suite. Elle a une tutrice qui va prendre la suite. Mais c'est un peu le vide. C'était une petite dame toute discrète, isolée toute sa vie. Elle a un fils et un frère à l'étranger. Elle a fait tout un séjour discrètement, elle est partie sans prévenir. Ces personnes descendent vite à la chambre funéraire. Moi, j'apprécie ce temps où la personne est là, de savoir qu'il y a des gens qui viennent là, la voir, ça nous aide à nous détacher. [Entretien Aide Soignante SP, CJ]

Ce travail de deuil est d'autant plus aisé quand les familles sont présentes, que l'équipe peut avoir le sentiment de « rendre » le patient. Il y a là une manière de « se détacher » de son décès : le patient n'était là que temporairement pour être pris en charge par une équipe rompue aux soins de la fin de vie, maintenant décédé, c'est au tour de sa famille de le prendre en charge. Le relais est pris après le décès qui peut alors ne plus être pensé comme un terme :

Quand les familles sont là, c'est comme si on leur remettait en mains le patient décédé. On leur rend. Là, pour les personnes précaires, la personne est venue, elle est repartie. Quand les familles s'occupent des obsèques, on sait qu'il y a une continuité. [Entretien Aide Soignante, SP, CJ]

La présence de la famille permet de céder la main. Le patient revenant aux siens après son passage par l'hôpital, quand bien même il leur revient décédé. Ceci n'était pas possible dans le cas de personnes en situation de précarité et sans famille pour prendre en charge le décès, les infirmières font part du besoin qu'elles ont alors de manifester leur présence pour faire en sorte que la personne ne parte pas seul, jusqu'au bout :

Il y a toujours deux équipes pour la levée du corps. L'assistante sociale et nous. On essaye qu'il soit pas seul. [Entretien Infirmière SP CJ]

L'ouverture autorisée par la suspension du curatif

Les soins palliatifs se définissent par la suspension des soins strictement curatifs. Ceci implique que les équipes soient ouvertes à des comportements qui, depuis l'approche curative qui est habituellement celle des équipes hospitalières, passent pour contrevenants. Une infirmière remarque ainsi que ça ne la dérange nullement, elle et ses collègues, qu'un patient ayant subi une trachéotomie demande néanmoins à fumer. Un médecin explique comment les patients sont autorisés à fumer dans les chambres s'ils sont accompagnés d'un soignant pour éviter les risques d'implosion avec l'oxygène.

La plus grande inconvenance à la vie restant la mort, toutes les autres auxquels l'hôpital est souvent rétif apparaissent, dans le cadre d'un service de soins palliatifs, fort limitées. Des soignants évoquent ainsi le souvenir de tel patient qui refusait de faire sa toilette dans la salle de bains préférant aller se laver dans la fontaine du jardin intérieur à l'hôpital, ou celui de tel autre qui souhaitait passer la nuit dehors. Dans ce dernier cas, l'équipe l'a descendu à maintes reprises dans son fauteuil et lorsque celui-ci n'a plus pu se tenir qu'à l'aide, il a été descendu certaines nuits dans son lit.

De la même façon, les entrées et les sorties du service, la durée et la continuité du séjour sont laissées ouvertes, au bon vouloir des patients :

On ne fige pas les choses et c'est très important. Ne pas figer les choses. Les malades se sentent très libres, pouvoir rentrer chez eux ne serait ce que quelques jours c'est très important. Une des idées principales c'est de ne pas figer les choses. On a eu un malade qui disait moi j'ai un seul projet c'est revoir mon jardin le mois de mars, un tout petit peu. C'est un projet assez modeste, il ne s'agissait pas faire le branlebas de combat mais une sortie ponctuelle au domicile en disant au malade, dès que vous sentez que cela ne va plus, pas assez de soins, de ménage, d'aide, vous revenez. Même ces projets-là qui peuvent paraître futiles ce sont les projets de vie de quelqu'un.
[Entretien Médecin, UMSP]

Les soignants font ainsi le « deuil du soin idéal » pour privilégier les choix du malade plutôt que ce qui serait le mieux du point de vue médical. Notamment, dans le cas de rapatriements, si le patient veut retourner dans son pays, l'équipe sait souvent que cela risque d'être douloureux pour le malade. Elle doit repérer le « bon » moment pour un départ, le moment où la personne est « encore » transportable. Dans ce cas, mettre en place le rapatriement suppose de s'assurer que le malade n'ignore pas ce problème. Il s'agit alors de réfléchir à quels médicaments il peut emporter, l'équipe va aménager le rapatriement le mieux possible dans des conditions techniques plus ou moins difficiles.

Le traitement de la douleur en question : une limite à l'ouverture ?

Pour autant, certains comportements restent néanmoins problématiques, à tout le moins générateurs d'inquiétudes pour l'équipe. S'il n'est plus question de soigner, il n'en reste pas moins qu'il y a bien une acception de *ce que c'est que finir sa vie décemment*, même si la dimension normative se veut la plus limitée. L'équipe de soignants est là en particulier pour soulager la douleur et lorsque cette mission risque de ne plus être assurée la levée complète du soin avec l'acceptation du départ du patient, ne va pas sans poser de question : « ça ce sont des choses sur lesquelles on doute pas mal » (Médecin UMSP).

Cette question se pose pour les personnes qui souhaitent partir mourir dans un pays étranger où elles ne pourront pas bénéficier de traitement de qualité, mais pas seulement. Plusieurs membres d'une équipe ont ainsi évoqué le cas d'un patient qui affirmait qu'il allait partir et qui a fini par faire une ou deux fugues. Il y a là une situation limite qui met l'ouverture avérée du service de soins palliatifs à l'épreuve. Alors que l'ouverture est affirmée, nombre des salariés ne cesse de répéter que celui qui veut partir le peut, tout en considérant dans le même temps qu'ils sont finalement assez peu à le pouvoir encore d'eux-mêmes, le désir de ce patient et, par la suite, ses fugues, ont suscité moult réflexions et discussions sur l'ouverture du service.

Dans les termes du personnel, ce patient fugueur était « douloureux » et bénéficiait par conséquent d'un traitement à base d'antalgiques, traitement qu'il ne pouvait évidemment pas prendre dans le temps de sa fugue. C'est donc la mission palliative de l'équipe qui est ici mise à mal par le départ de ce patient.

Comme le remarque la psychologue du service en question :

Il disait qu'il voulait partir. Ce qui était pas forcément bien perçu ici, puisque le rôle des soignants, c'est de le faire rester. Quand il est parti ce monsieur, il était douloureux. Il est donc resté plusieurs jours sans antalgiques. Mais les priorités ne sont pas les mêmes. C'est une question intéressante et pas courante. Alors que d'habitude, soulager la douleur, c'est une priorité, lui, il introduit un autre plan et donc c'est surprenant pour les soignants. Ce qui occupe le devant de la scène, c'est pas la prise en charge palliative. [Entretien Psychologue, SP CJ]

Dans de telles circonstances, une équipe de soins palliatifs se trouve particulièrement préoccupée par la capacité qu'ont les personnes à énoncer la qualité de vie qu'elles souhaitent pour leur dernier instant, à affirmer leurs priorités :

Le soin idéal pour nous aujourd'hui c'est mourir sans douleur, calmement, entouré des siens, sans avoir du mal à respirer. C'est l'idéal mais dans la réalité ça se passe pas comme ça, on essaie de faire au mieux pour le patient.. Au moins mal. C'est pas facile. Et pas toujours facile d'énoncer la qualité de vie, il faut que le patient ait les moyens, se sente suffisamment en capacité pour dire. [Entretien Médecin UMSP]

La question ici soulevée a à voir avec « une volonté problématique » des personnes en grande précarité, qui plus est, atteintes de pathologies pouvant altérer leur jugement. Nous reviendrons plus bas sur ce point (cf. *Infra* 2.3.4) et nous montrerons comment cette question de la volonté se pose aussi pour les refus de soins en dehors des situations de fin de vie. A charge de l'équipe de soins palliatifs de savoir repérer et décoder ce que les personnes veulent, d'interpréter leurs gestes, mais aussi d'introduire des temps de dialogue quotidien, d'expliquer les conséquences d'un arrêt de traitement antalgique, afin qu'une énonciation puisse se faire. Là encore, l'accompagnement à la fin de vie s'incarne dans ce jeu entre intrusion et distanciation des soignants.

En interne, ce travail doit pouvoir être accompagné par une réflexivité des soignants sur le comportement de ces patients. Il importe d'être en mesure de pouvoir formuler l'attitude de ces malades pour pouvoir le trouver néanmoins acceptable et rationnel depuis un point de vue bien différent de celui de l'équipe soignante.

Une psychologue du service de Soins Palliatifs de Cognacq-Jay rapporte ainsi que le patient fugueur évoqué plus haut avait un cancer ORL et que donc, de son point de vue, « sortir, c'était respirer, c'était avoir une bouffée d'air ». On entrevoit ainsi combien les espaces de discussions fort nombreux au service de soins palliatifs où qu'ils soient informels : entre deux portes, dans un couloir ou, plus souvent, dans le bureau des infirmières ; ou formels : un groupe de parole est organisé chaque semaine, une séance d'analyse de la pratique chaque mois dans cette USP où contribuent à donner du sens à des comportements qui sont, depuis la logique du service, illogiques et donc difficilement acceptables. La parole circule également entre différentes équipes de soins palliatifs puisqu'à Paris, les UMSP sont en contact entre elles, les soignants s'appellent et peuvent échanger sur les situations rencontrées. Un médecin fait de la production de ces récits sur les pratiques un élément essentiel qui permet de tenir l'accompagnement :

On essaie de développer une pensée, on ne peut pas prodiguer ce type-là de soin s'il n'y a pas une pensée de type cohérente derrière. Et on essaie de voir comment est ce qu'on peut

s'améliorer, et de tirer les conséquences. Comme on est une équipe relativement récente, ces feedback qu'on a, influent grandement sur notre pratique, on essaye de saisir chaque situation positive et négative, pourquoi on a loupé le coche à cet endroit-là, pourquoi la violence a flambé à cet endroit-là, comment on aurait pu la détourner, la juguler, etc... [Entretien Médecin, UMSP]

Une autre limite à l'ouverture a été pointée par les soignants, celle relative aux normes d'hygiène. L'hôpital est l'univers de la propreté et les soignants ne manquent pas de remarquer que cet ordre n'est pas nécessairement celui des patients. Quand bien même des ouvertures sont possibles ó comme celle évoquée précédemment d'aller se laver à la fontaine ó la toilette reste indispensable. Une infirmière remarque le changement que cela peut engager chez des personnes qui s'en souciaient jusque-là assez peu :

On a des patients qui arrivent dans des états déplorables. Il y en a un qui ne voulait pas qu'on le lave. Et donc, c'est comment on arrive à grignoterí ça nous renvoie des choses de l'impossible : ici, on est dans la propreté. Quelqu'un qui a été sale toute sa vie, on va le faire tout propre ! [Entretien Infirmière SP, CJ]

Limite. L'impossible redéfinition du service de soins palliatifs en (dernier) « chez soi »

Une autre limite à l'ouverture est évoquée depuis le cas d'une patiente toxicomane qui vivait dans un logement social que lui avait trouvé une association d'aide aux toxicomanes. Ici, c'est le compagnon de la patiente qui a pu poser problème. Il n'avait pour sa part aucun logement et a par conséquent surinvesti les lieux du service de soins palliatifs, le transformant, aux dires de certains membres de l'équipe, en « hôtel ».

Quand les soins palliatifs deviennent un « chez soi » pour des patients et leurs proches sans logement, il y a là un impossible pour un service qui se définit toujours sur le mode de la transition. En outre, les soins palliatifs ont à charge d'accompagner les patients et leurs proches dans cette épreuve que représente la fin d'une vie, mais ils ne peuvent s'occuper des personnes bien vivantes qui voudraient y trouver, par extension, un lieu à habiter.

Ceci n'empêche pas que certaines situations dérogatoires soient autorisées comme dans le cas d'un patient qui est resté deux ans, durée extrêmement longue dans un tel service. Ce patient n'a plus pu y retourner suite à son hospitalisation en service de soins palliatifs. Alors que son état s'était stabilisé et aurait pu permettre un retour à domicile, son handicap ó il était en fauteuil ó et les conditions de son logement ó appartement au sixième étage, sanitaires sur le palier ó l'a rendu impossible. Ayant rompu les liens avec sa famille, il n'avait plus de lieu où aller. L'équipe et en particulier l'assistante sociale a cherché d'autres solutions d'hébergement. Un projet d'entrée en maison de retraite a commencé à émerger mais il s'est avéré impossible à mettre en òuvre.

Comme le remarque l'assistante sociale :

Un aiguillage vers des maisons de retraite, c'est super si on a l'âge sauf qu'il va falloir monter le dossier, demander des aides sociales. Il faut que l'état de la personne le permette aussi. C'est une solution qui ne peut pas être mobilisée rapidement. Et une sortie, il faut prendre le temps de la faire, mais il faut aller vite aussi ! Ici, le temps est compté. [Entretien assistante sociale SP, CJ]

Or l'entrée en maison de retraite est incompatible avec une telle temporalité. D'une part, la procédure d'admission est longue, la mise en place des aides nécessaires également. D'autre part, le patient évoqué a mis du temps à accepter un tel horizon. Surtout, quand il se sentait ouvert à ce projet, sa santé s'est à nouveau dégradée, avant de connaître à nouveau des hauts et des bas.

C'est ce qui incite l'assistante sociale à imaginer d'autres lieux transitoires qui ne relèveraient pas du soin palliatif mais pourraient néanmoins accueillir des personnes pas nécessairement autonomes, éventuellement amenées à faire des allers et venues entre cet espace et le service de soins palliatifs.

Ce lieu, ce serait une maison de famille, un lieu pas trop grand et, surtout, pensé pas seulement pour les personnes sortant de soins palliatifs. Il faut que ce soit un lieu de vie, d'échanges.
[Entretien assistante sociale SP, CJ]

Il conviendrait ici de penser la sortie d'un service de soins palliatifs comme un horizon possible, y compris pour des personnes qui n'ont pas de domicile ou ne peuvent retourner dans celui qui était auparavant le leur parce qu'elles sont désormais trop dépendantes. Ces lieux prolongeraient ainsi la souplesse des services de soins palliatifs accueillant les personnes au gré de l'évolution discontinue de leur état de santé.

2.2 Maladies graves et fin de vie comme épreuves

Après avoir fait le point sur les modalités d'accès au soin des personnes en grande précarité atteintes de maladie grave et mis en évidence l'intérêt et les limites des dispositifs existants, il convient de mettre en évidence l'épreuve en quoi consiste la maladie grave en situation de grande précarité que ce soit pour les personnes elles-mêmes et leurs entours (§ 2.2.1.), que ce soit pour les équipes qui les prennent en charge (§ 2.2.2.) ou encore pour les institutions (§ 2.2.3.). Ce sera aussi l'occasion de mettre en évidence la dynamique symétrique du refus de soins (§ 2.2.4.). Avant de clore la réflexion sur cette épreuve en quoi consistent la maladie grave et la fin de vie, on reviendra sur deux considérations que le présent rapport aimerait faire valoir : d'une part, une telle épreuve gagnerait à être redéfinie comme un projet d'accompagnement à part entière et à ne pas rester reléguée au rang d'impensé quand il s'agit d'abord de mettre en œuvre des projets d'accompagnement vers la guérison, l'emploi, le logement, les papiers, etc. (§ 2.2.5.) D'autre part et plus largement, la reconnaissance de l'importance d'un tel accompagnement ne requiert pas davantage de formalisation. Bien au contraire, il relève d'abord de ce que nous proposons d'appeler la gestion de l'ineffable et est fait d'ajustements incessants et de bricolages qui ne doivent évidemment pas être confondus avec une absence de moyens, de personnel, de places, etc. (§ 2.2.6.)

2.2.1 Une épreuve pour les personnes en précarité

On imagine bien en effet que la maladie grave puisse être une épreuve pour des personnes en grande précarité. Il y aurait là quelque chose de l'ordre du redoublement d'un stigmate : à la grande précarité s'ajoute désormais le fait d'être atteint de maladie grave. On pressent également que les équilibres fragiles sur lesquelles repose la vie en situation de grande précarité puissent être mis à mal par la maladie grave. Enfin, la mort d'un proche renvoie les personnes à la leur et aux conditions dans lesquelles elle se déroulera.

Redoublements

De manière générale, le fait d'être malade et les prises en charge qui en découlent tendent sinon à redoubler au moins à rejouer le stigmate des personnes en situation de grande précarité. Il en va ainsi de la violence que les Urgences peuvent faire endurer aux personnes qui s'y rendent, comme lorsque des travailleurs sociaux rapportent ce qui peut s'apparenter à une méprise : les personnes qu'ils accompagnent aux urgences ne comprennent pas toujours qu'il est ordinaire d'y attendre plusieurs heures et considèrent que c'est eu égard à leur statut de grand précaire qu'elles attendent aussi longtemps avant de pouvoir rencontrer un médecin. Un malentendu durable s'installe alors entre les personnes en grande précarité et les dispositifs de soins.

Mais on pense également aux difficultés que les personnes peuvent avoir à comprendre leur maladie et donc à avoir prise sur elle. C'est le cas évidemment des personnes non francophones pour lesquelles la maladie se trouve redoublée par un enfermement derrière la barrière de la langue, mais plus largement des personnes qui se trouvent débordées par l'annonce de la maladie et les soins ou les contraintes qu'elle génère. Aux yeux de l'assistante sociale d'une PASS récemment ouverte au sein d'un hôpital psychiatrique, c'est là tout l'enjeu de cette PASS : mettre en place des espaces d'écoute permettant de ménager une place à la souffrance de ce public précaire et malade qui ne trouve pas à s'exprimer ailleurs, parce que prenant des formes contrevenantes et inaudibles.

Décompensations

Quand la maladie est mise en réserve pendant des années pour pouvoir survivre à la rue, situations que les professionnels qualifient de « déni » de soins, quand les personnes « anesthésient » une partie de leur corps pour ne plus sentir la douleur qu'elle suscite, il n'est pas rare qu'un changement de situation qu'il soit événementiel (une responsable d'accueil de jour évoque ainsi des retrouvailles avec la famille, la présence au mariage d'un proche, etc.) ou plus durable (arrivée dans un centre d'hébergement, obtention de titre de séjour, etc.) provoque un phénomène de « décompensation » :

En CHRS, je voyais arriver les gens et le déni c'était un vrai déni, un déni psychiatrique, pas seulement « je m'en fous, je verrai demain ». Mais un déni de la souffrance : les personnes ne sentent pas la douleur, une douleur qui serait insupportable pour n'importe qui. Et quand ils arrivent en centre d'accueil ils se mettent à développer des maladies importantes, graves, voire certains des cancers ! Et ils en meurent alors qu'ils ont passé quinze ans dans la rue et qu'ils étaient entre guillemets jamais malades. On va le dire comme ça. Et les demandeurs d'asile, c'est la même chose, pour certains ils galèrent pendant des années pour avoir des papiers, ils les obtiennent et paf ! Le monsieur fait un cancer en six mois il est mort alors qu'il venait d'avoir ses papiers. Voilà, des décompensations de ce type là. [Entretien collectif, pôle psychiatrie précarité, Grenoble]

Avec l'accès à un centre d'accueil, l'obtention de papiers, etc. la carapace que la personne s'était forgée au fil du temps pour « tenir dans la galère » se relâche et la personne se retrouve à vif, se découvre atteinte de maux qu'elle avait pu jusque-là contenir et qui, dans cette

situation faite d'issues même embryonnaires, débordent. Là réside une des tensions majeures de l'accompagnement social qui expliquent en partie aussi le déni de soins : méconnue, la maladie n'existe pas, découverte après visite chez un médecin la maladie est irrémédiablement imputée au passage chez le médecin.

Des entours mis en cause

Si la maladie grave peut résulter de la redéfinition des équilibres que négocie la personne, on comprend bien qu'elle est aussi cause de troubles dans ces équilibres précaires dans lesquels se trouvent les personnes. L'environnement de la personne peut devenir impropre (comme dans le cas évoqué par des intervenants de ces personnes habitant au dernier étage d'un immeuble sans ascenseur qui, malades, ne peuvent plus s'occuper seules des tâches quotidiennes) ; l'équilibre familial peut aussi être menacé. Des assistantes sociales hospitalières expliquent comment la maladie grave d'un époux remet en cause l'équilibre financier du foyer. Non seulement la famille perd une partie importante de ses revenus, mais l'épouse peut aussi se trouver confrontée à la nécessité de réaliser des démarches qu'elle n'avait jusque-là pas l'habitude de faire. Au poids de la maladie que subit l'épouse, s'ajoutent des tâches qui peuvent sembler insurmontables :

On a le problème des gens qui vont être malades, qui ont une épouse avec des enfants, l'épouse ne travaille pas, quand le mari s'arrête de travailler, grosse perte de salaire donc des gens qui vont tomber dans une spirale, leur niveau de vie va considérablement chuter, des dettes vont venir se greffer, et après on va être obligés de mettre en place des choses avec l'épouse qui doit et gérer la situation médicale de son mari et gérer aussi toutes les questions financières, les papiers qu'elles n'avaient jamais eu à gérer avant. [Entretien Assistante sociale hospitalière et assistante sociale de PASS, banlieue lyonnaise]

A contrario, la maladie grave peut être l'occasion de poser l'arrivée sur le territoire français de membres de la famille résidant à l'étranger. C'est le cas notamment pour les hommes d'origine étrangère résidant et ayant travaillé en France. Se trouve posée la question de la possibilité pour leur femme restée au pays de venir les rejoindre pour les accompagner vers la fin de vie. Les assistantes sociales hospitalières sont amenées à initier ce genre de démarches. Mais l'obtention de visa reste très difficile.

La famille est enfin en jeu d'une troisième manière, à travers sa présence à l'hôpital. Hormis les services de soins palliatifs qui pensent la place de la famille et dont la présence fait partie du travail des soignants, les autres structures ne disposent que rarement d'une réglementation permettant de penser la place de la famille.

La mort en miroir

Il convient également d'interroger ce que la mort d'un camarade de foyer ou de galère peut provoquer, renvoyant les personnes à leur propre mort et au caractère quelque peu insupportable de ces décès invisibles. Tel intervenant social parle de l'« effet miroir ». Á tout le moins, nombreux sont ceux qui veillent à prendre en charge la douleur des vivants, que ce soit à travers la mise en place de groupes de parole, l'organisation de cérémonies permettant aux personnes de faire leur deuil en même temps que de se saisir de leur mort à venir.

Le décès d'un camarade devient, dans le cas qui suit, un ressort permettant de faire témoigner ses camarades de ce qu'elles ont vécu et ce qui ne devrait pas être :

Et je me souviens d'expériences de personnes mortes, quand je travaillais à [Accueil de nuit], l'histoire c'est un monsieur qui avait une petite chambre minable, insalubre, où il entassait les poubelles etc. et nous on savait pas où il habitait, mais les copains de rue savaient où il habitait et puis ils l'ont découvert ils le voyaient plus à la soupe populaire, y en a un qui savait, parce qu'ils sont secret sur leurs trucs, ils ont été voir, ils ont poussé la porte, il était mort déjà depuis 3 semaines, donc il était dans un sale état, je me suis retrouvée toute seule à la mise en bière, mais ça a été un choc pour moi parce qu'on avait décidé qu'il fallait qu'y ait quelqu'un et puis voilà et après on est allé lui dire au revoir ensemble, on a fait un petit rituel, mais les copains qui l'avait découvert ils en pouvaient plus. Du coup on a décidé, on leur a demandé s'ils voulaient témoigner. De ce que ça leur avait fait, de ce qu'ils en pensaient. Dans le cadre de mon boulot, j'ai interviewé et j'ai rédigé pour les gens leur témoignage de ce qu'ils avaient vécu là. Ça c'est une chose parmi d'autres, mais je suis sûre que ça les a aidés. Y a quelque chose à penser de façon très très importante. Et puis je pense aussi que, alors ça concerne tout le monde, en ayant cette attention aux personnes qui partent et aux personnes témoins qui ont à vivre le départ d'un proche, tout le monde est gagnant, parce que chacun, à son insu, se prépare au fait que ça va lui arriver. Quand on peut, moi je suis sûre que alors c'est pareil pour les professionnels, on est tous égaux. Mais je suis que les gens que j'ai interviewés là, ils envisageaient leur mort pour la première fois, et donc du coup ils disaient : on sait pas s'il a une famille et donc moi il faudrait que je le fasse. [Entretien Chef de service, structure d'hébergement, Paris]

Le travail d'accompagnement au deuil est d'autant plus important que l'expérience de la mort des pairs peut motiver par la suite des refus de soins, la personne associant l'hôpital à la mort. Davantage, ces refus de soins et donc cette entrée tardive à l'hôpital correspondent au final à des formes de prophéties auto-réalisatrices. Faute d'aller à l'hôpital à temps, les personnes y décèdent bel et bien dans un court laps de temps :

Tous ils attendent tellement de tirer sur la corde que quand ils entrent à l'hôpital une fois sur deux une fois sur trois ils en sortent plus. Ils décèdent à l'hôpital. Donc ça les autres le voient, ils identifient le fait d'aller à l'hôpital à un décès immédiatement après. Si je vais à l'hôpital je vais forcément mourir dedans ou en rentrant. Donc ça bloque. Ils y vont pas pour se faire soigner ils se disent si j'y rentre je n'en sortirai plus ! [Entretien travailleurs sociaux, CHRS Grenoble]

Pour autant, il s'agit également pour les intervenants sociaux et médicaux de prendre la mesure des dispositifs que les personnes peuvent mettre en place elles-mêmes pour pallier à cette mort à venir. Dans la suite de l'entretien, l'intervenant social donne à voir que certains de ces refus de soins et d'hospitalisation donnent lieu à des tactiques d'auto-support. La maladie grave et la méfiance des institutions médicales peuvent amener les personnes en situation de grande précarité à mettre en place des « soins palliatifs à eux » :

Il est parti à l'hôpital et il est mort là-bas. Mais ça vrai qu'à une époque il se soignait palliativement dans le jardin derrière ! Et puis après on a mis en place un truc avec la clinique mutualiste : une fois par semaine puis une fois tous les trois jours il allait faire ses ponctions là bas.

Il ne s'est jamais plaint. Dès fois il arrivait à des gonflements presque l'amplosion ! bon il allait voir parce que ça lui permettait de faire baisser la douleur mais il s'est jamais plaint. C'était ses soins palliatifs à lui. [Entretien travailleurs sociaux, CHRS Grenoble]

2.2.2 Une épreuve pour les professionnels, pour la professionnalité

La pratique des professionnels est évidemment affectée quand elle n'est pas remise en cause par l'accompagnement de ces personnes. D'abord, les cadres habituels d'accompagnement peuvent être pris en défaut, et les professionnels sont nombreux à faire valoir les arrangements informels qu'ils mettent en place (2.1.2.1.). Également, c'est leur manière de faire qui se trouve interrogée, capable de souplesse (2.1.2.2.) jusqu'au moment où l'accompagnement devient trop lourd et où ils se sentent démunis, incapables de faire face à une prise en charge qui les déborde et menace l'équipe ainsi que les autres personnes accueillies (2.1.2.3.).

Une pratique faite d'informel, faute de mieux

On l'a vu, ces patients en fin de vie et en situation de grande précarité sont souvent hors cadre, ne rentrent pas dans les dispositifs déjà existants.

L'importance du réseau personnel

Par conséquent, les professionnels rapportent la nécessité qu'ils ont à faire jouer leur réseau, leur connaissance du milieu et leur inscription comme telle assistante sociale de PASS qui fait valoir, comme une plus-value, « et puis ça fait maintenant longtemps que je travaille dans ce milieu, je suis connue ». Car, pour pallier aux difficultés d'orientation, le nom peut effectivement faire poids et ouvrir les portes des situations les plus précaires et les plus urgentes.

Ruser avec le système

Mais celui-ci ne suffit pas toujours et, si le nom fonctionne comme une garantie (les autres partenaires sachant que le professionnel qui les contacte ne le fait pas abusivement mais pour une bonne raison), symétriquement il apparaît qu'une autre tactique consiste à ruser avec le système en utilisant les mots qui conviennent, en retraduisant les situations pour déclencher une réponse *ad hoc* par exemple des services d'urgence qui, sinon, refuseraient de prendre en charge les personnes. Comme le remarque tel travailleur social :

C'est même un peu plus compliqué que ça parce que même si vous connaissez un peu le système, faut employer certains mots, y a des mots magiques dans le milieu médical ou psy, faut toujours un peu exagérer, extrapoler la chose. Il va pas bien il est en train de tout casser. Parce que si vous dites il s'est calmé ; bon bah laissez le qu'il se calme. Non, donc c'est malheureux de dire ça mais on extrapole forcément il a fallu que la police vienne, ils appellent le médecin, il fait une HTT [Entretien travailleurs sociaux, CHRS Grenoble]

Ce dont les travailleurs sociaux font également état c'est qu'ils manquent d'informations concernant les possibilités de prise en charge médicale. Ici, ce qui est en jeu, c'est l'articulation du médical et du social :

Ce qui est sûr c'est quand on est structure sociale et que on a pas travaillé dans le médical, qu'on ne connaît pas bien tous ces trucs et qu'en plus ça bouge les dispositifs bougent. Avoir les informations sur ce qui existe, comment ça fonctionne, vers qui on peut orienter. Là il y a un espèce de manque entre le sanitaire et le social. Et ça on l'apprend pas par la DDASS et pourtant

on est financé tous les deux par la DDASS, on pourrait se dire tiens la DDASS va nous transmettre toutes les infos. Non ça c'est des infos qu'on apprend plus par le réseau. Il faut qu'on se débrouille il faut qu'on cherche. [Entretien travailleur social, accueil de jour, Paris]

Compter sur des médecins « compréhensifs »

Ailleurs des assistantes sociales hospitalières font valoir qu'elles s'appuient sur des médecins « compréhensifs » qu'elles alertent du statut social précaire des patients de façon à ce qu'ils les gardent en hospitalisation plus longtemps que d'ordinaire :

On essaye de faire au mieux. On a la chance de travailler avec des médecins qui sont à l'écoute de la situation sociale des personnes, en plus du côté médical qui sont humains, qui vont garder des gens en hospitalisation parce qu'ils savent qu'à domicile ça va mettre les personnes en difficulté et c'est pas partout moi je vous dis, c'est pas partout que ça se passe comme ça. [Entretien assistante sociale hospitalière et assistante sociale PASS, banlieue lyonnaise]

Il s'agit évidemment d'un pis-aller, en attendant qu'une autre solution ou un retour à domicile plus encadré soit possible et ce d'autant plus que le financement de ces nuitées supplémentaires reste évidemment précaire. L'assistante sociale suppose que dans le cas précis il est financé sur un « budget pour le palliatif » obtenu quelques années auparavant par un médecin de l'hôpital.

Arranger des partenariats avec les centres de convalescence

Devant la réticence dont font preuve les centres de convalescence à l'égard des personnes atteintes de cancer, des partenariats sont mis en place qui permettent tout à la fois de rassurer le personnel de ces centres et de résoudre les difficultés financières que les allers-retours des patients en chimiothérapie ne manquent pas d'engendrer :

On a une convention avec le centre de convalescence P, donc on essaye de négocier en disant le patient va bien, de voir avec eux parce que les patients qui ont un cancer le problème du traitement c'est au niveau de la chimiothérapie, ils sont obligés de revenir tous les quinze jours, trois semaines, donc nous ce à quoi on s'engage auprès des centres de convalescence où on a des patients en cours de chimiothérapie, c'est qu'ils passent une nuit chez nous au niveau du financement. Parce que deux établissements hospitaliers ne peuvent pas être payés sur la même journée, donc quand les patients font des allers-retours comme ça, c'est le centre de convalescence qui avait en perte la journée d'hospitalisation et au niveau des transports y avait un problème, du coup on a dit : « on lui fait faire sa chimio, mais on le garde 24 heures. Comme ça vous, ça vous fait des frais en moins ». Parce qu'ils disaient : « on veut bien avoir un patient en convalescence, mais si nous ça nous coûte les yeux de la tête ! » Ce qu'on peut comprendre hein ! de toute façon après chacun a ses enjeux au niveau financier. [Entretien assistante sociale hospitalière et assistante sociale PASS, banlieue lyonnaise]

Des équipes solidaires de leurs patients

La prise en charge de la fin de vie, au sens médical du terme, nécessite des structures de soins adaptées et peut poser problème lorsque l'orientation vers un service palliatif n'est pas possible en l'absence de prise en charge. C'est le cas cité par une responsable de LHSS qui a

accueilli une personne sans couverture médicale. L'équipe médicale a improvisé des soins palliatifs :

Mais bon pour un monsieur qui n'a pas pu avoir de titre de séjour, qui n'avait pas de couverture sociale, on l'a gardé ici quasiment jusqu'au bout, en fin de vie, alors c'était affreux, on lui préparait de l'eau gélifiée, on était allé voir la recette sur internet, on achetait... sans arrêt il faut qu'on se débrouille. Et quand ça a vraiment été la fin on a appelé le samu et la personne est décédée dans le camion du samu. Du fait de sa non prise en charge, le service palliatif ce n'était pas possible. C'est un problème social. Là la personne aurait été partante. [Entretien Responsable LHSS, Paris]

Ailleurs et à une échelle moins dramatique, des équipes invoquent que tel soignant a payé l'accès à la télévision d'un patient, que tel autre lui a amené le couscous, etc. Des choses s'organisent pour accompagner ces patients qui sortent du cadre ordinaire de la professionnalité mais n'en sont pas moins indispensables.

Une pratique faite de ajustements au plus près de la personne

En même temps que l'informel démontre ses limites dans la mesure où il est le plus souvent considéré comme un pis-aller, se trouve défendue la nécessité pour les professionnels de s'ajuster à ces patients. Si, comme on l'a montré plus haut, il a fallu réduire la distance entre eux et les dispositifs de soins, à l'intérieur d'une procédure de prise en charge cette réduction se poursuit. Elle se décline depuis la mise en avant de l'écoute.

Savoir écouter

Nombreux sont les professionnels qui signalent qu'il leur est demandé d'être disponible à ces patients, de les écouter, que ces professionnels soient infirmiers, médecins ou intervenants sociaux. Accompagner vers le soin, c'est prendre le temps de parler bien d'autres choses avant ou à côté, comme le remarquaient ces infirmières travaillant en PASS qui ont élaboré une grille d'entretien *ad hoc* (cf. *supra* 2.1). Pourtant cette compétence n'est pas prise en charge dans le cadre des formations de ces professionnels qui mentionnent qu'ils peuvent être démunis et inventent des stratégies pour éviter de se laisser submerger :

Mais je vous dis, le gros de notre boulot, c'est l'écoute. L'important du travail d'assistante sociale c'est vraiment l'écoute. je trouve que ce qui est dur c'est on n'est pas formés à tout ça, entendre les souffrances, des récits de torture, de viols, on n'est pas formés pour. C'est vrai que j'ai toujours procédé comme ça : j'écoute. Et quand je ne peux plus écouter, je ferme mon bureau, je reçois plus. parce que recevoir quand on n'est pas prêt c'est pas la peine. Donc c'est vrai qu'il m'est déjà arrivé de fermer mon bureau et de dire : je reçois plus personne, je peux plus. Et je pense que c'est plus honnête que de pas écouter la moitié de ce qu'on nous raconte. Y a des jours où c'est hard à entendre. [Entretien Assistante Sociale, PASS, Rhône]

Une personne et une relation inobjectivables

A partir du moment où le travail des intervenants sociaux et médicaux consiste en grande partie à gagner la confiance de la personne pour laquelle revienne et poursuive ses soins, ceux-là savent se montrer attentifs à ne pas la perdre. Et ils évoquent le soin qu'ils prennent à ne

pas remplir les dossiers, manière de dire que tant l'histoire de la personne que la relation entre le professionnel et la personne qui l'accompagne ne peuvent être objectivées. Cette assistante sociale qui se refuse à rentrer toutes les données dans le fichier informatique mais les garde en revanche précieusement dans sa tête, n'hésitant pas à dire qu'elle préfère encore qu'on l'appelle chez elle pour qu'elle les transmette de vive voix et en contexte, plutôt que depuis la base de données informatique dans laquelle ces éléments sont autant de données décontextualisées :

Je vous dis l'important du relationnel, de la confiance, on a tous des dossiers informatisés, mais tout n'est pas noté dessus, ça reste dans votre tête, vous connaissez le patient, y a des choses on n'a pas envie de retranscrire par écrit. C'est vrai que quand je suis pas là, je préfère qu'on m'appelle chez moi et qu'on me dise : « oui mais ce patient t'en penses quoi ? » Plutôt que de noter des choses qui veulent rien dire pour d'autres. Mais qui moi vont me marquer à un moment donné. (í) ce qui est palpable entre la personne et vous est difficilement retranscriptible par écrit. C'estí On peut pas, je vous dis quand on instaure un petit climat de confiance, il faut aussi qu'on se la garde cette confiance ! C'est mieux de leur expliquer de vive voix, ou alors je fais un petit mot et quand le patient va voir un médecin il lui donne mon petit mot, mes coordonnées et le médecin m'appelle. C'est important pour éviter que soit fait n'importe quoi. [Entretien Assistante sociale, PASS, Rhône]

Quand « ça devient trop lourd »

L'informel et les ajustements incessants apparaissent comme autant de failles quand ils mettent en crise une équipe, sa capacité à faire face à ce qui se passe. La lourdeur requise par la prise en charge de tels patients renvoie à des impossibilités pratiques ou organisationnelles (manque d'effectif, manque de temps de travail) à des insuffisances au niveau de la formation, à une mise en crise de l'équipe dans sa dynamique collective, quand ça n'est pas des défaillances institutionnelles qui sont pointées. Lorsque ces différents facteurs s'accumulent, ce qui ó au plan du discours ó a été enregistré à maintes reprises, la prise en charge « devient trop lourde », impossible comme dans l'entretien collectif suivant réalisé avec des travailleurs sociaux d'un CHRS grenoblois depuis le cas d'une personne accueillie :

_Par exemple on a un résident qui se fait énormément dessus, et il a que 65 ans. D'ici cinq ans ça va pas aller en s'arrangeant. Si on doit avoir trois lits médicalisés et les trois mêmes on pourra pas s'occuper des autres. Ça devient trop lourd pour nous de faire du médical, par rapport à l'accompagnement qu'on doit faire à côté. Y a des tranches [horaires] on est deux [professionnels] mais la plupart du temps on est tout seulí

_Après y a des auxiliaires de vie qui peuvent intervenirí

_Mais aussi [notre structure], elle a pas à se substituer aux autres services. On dit untel, il est malade il est pas bien, amène le à [notre structure]. Ça fait beaucoupí

_C'est ce que beaucoup de gens pensentí

_Si on accepte ça nous-mêmes c'est fini, on est en train de se mettre nous-mêmes une balle dans le pied. Noní chaque structure est propre à sa culture de travail.

Q : les gens qui ont tendance à se défausser c'est les hôpitaux ?

_Pas nécessairement. Tous les partenaires à tous les niveaux. Je citerai pas de nom.

_Je pense qu'ils sont aussi dans leurs problématiquesí chacun défend sa paroisse.

_Et puis on a tendance à tous vouloir se refiler le bébéí

_Et puis certains ont des compétences que nous n'avons pas, et c'est peut-être pas ce qu'on nous demande aussií quelle est la mission de la structure ? aujourd'hui quelqu'un qui doit être hospitalisé ou qui a un problème psychiatrique c'est pas à [notre structure] de devoir gérer ça. Y

a quelques semaines y a quelqu'un qui était peut-être pas en fin de vie mais qui était pas bien niveau santé, avec un cancer en phase I sachant qu'il a ce cancer il prend des médicaments, de toute façon il dit : « je sais que je vais mourir, je prends des cachets je prends de l'alcool ». Il rentre dans des délires et il a failli faire deux arrêts nous on peut, on sait faire tout ce qui est relationnel, l'accompagnement etc. mais tout ce qui relève de la psychiatrie, de la maladie de ses angoisses, on sait pas faire nous, on est pas psychiatres.

_Y a pas un pôle psy dans la structure. [Entretien travailleurs sociaux, CHRS Grenoble]

Outre le problème de l'articulation entre le médical et le social pointé précédemment, s'en trouve convoquée ici une seconde, non moins problématique, celle de l'articulation du social et du pathologique, qui pointe alors les défaillances de la psychiatrie. Comme le remarque la chef de service d'une structure d'hébergement, ça n'est pas parce que les personnes accueillies présentent des troubles relevant apparemment du secteur psychiatrique que celui-ci pourra s'en saisir :

On a un vrai problème mais ça c'est pour tout le monde partout, ce sont ces personnes qui ont des troubles psychiatriques pour lesquels notre savoir-faire est mis en échec parce que y a un déni de leurs difficultés et qu'on n'arrive pas du tout à amener au soin. On a des conventions de partenariat, on a essayé de se rapprocher du secteur psychiatrique, le secteur de pôle paris centre, la psychiatrie sait pas trop faire avec les gens qui ne sont pas demandeurs, ça reste un point de discordance non résolu. C'est une collaboration très satisfaisante quand les gens sont demandeurs et adhèrent aux soins. Pour les autres, la psychiatrie nous laisse tous seuls, parce qu'ils savent pas faire, parce que pour certains c'est des positions aussi politiques, on n'a pas à intervenir si la personne ne le souhaite pas. C'est un vrai problème. Par contre on fonctionne très bien avec la psychiatrie pour les personnes qui adhèrent et veulent et là les partenariats qu'on a mis en place sont efficaces et efficaces.

Pour les personnes diagnostiquées ou pressenties par les travailleurs sociaux comme ayant des troubles psy, on oublie complètement les problèmes de santé somatique. Mais c'est aussi on est soutenu dans notre décalage par la psychiatrie, on se rend compte que le secteur psychiatrique met complètement de côté la santé somatique. On reçoit, dans le cadre du partenariat, du secteur des gens qui sortent d'hôpitaux psychiatriques dans un premier temps dans les hôtels. Et on fait des synthèses, on se retrouve, on fait des maillages qui permettent de soutenir la personne dans sa sortie et on n'est jamais trop d'accord, parce que très vite, tout ce qui va être de l'ordre de symptômes somatiques vont être perçus comme psycho-somatiques par lui et qu'on font les psychiatres s'occupent pas de ça et les infirmiers psychiatriques non plus. et c'est comme ça qu'on s'est rendu compte qu'un monsieur qu'on a suivi longtemps avait lui aussi un très très grave diabète mais qu'on n'a pas pu mettre en évidence tellement ils avaient d'autres problèmes psy qui masquaient ou faisaient que je pense que y a quelque chose à faire de pas cliver le somatique et le psychique ou le somatique, parce qu'on s'aperçoit qu'on peut cumuler les pathologies. [Entretien chef de service, structure d'hébergement, Paris]

Cette tension du somatique et du psychologique est désignée ici comme un problème général et l'on pressent alors tout l'intérêt que représente l'ouverture récente d'une PASS au sein d'un hôpital psychiatrique lyonnais.

Des médecins de ville débordés par la précarité

Avant de clore ces remarques sur la manière dont les professionnels se trouvent mis à mal par ces patients précaires gravement malades, on aimerait indiquer que le problème se pose de manière encore plus vive depuis les cabinets des médecins de ville qui, en l'absence d'équipe sur laquelle s'appuyer et de partenaires à solliciter, font état d'une certaine détresse.

Ce médecin intervenant conjointement dans une structure d'hébergement et en libéral dans un cabinet qui jouxte un hôtel social met en vis-à-vis les cadres respectifs de chaque exercice de sa pratique.

D'une part, il mentionne que ses patients du centre d'hébergement sont mieux soignés car suivis plus régulièrement du fait de sa présence quasi quotidienne et sur le lieu même où les gens vivent ce qui lui ouvre la possibilité d'un suivi sur un mode moins formel déjouant à nouveau le problème de la distance dans l'accès aux soins quand, en libéral, ses patients viennent de manière erratique, l'accompagnement à la régularité des soins et des visites étant difficile à mettre en œuvre. En outre, il lui est possible ici de s'appuyer sur l'équipe des intervenants sociaux et d'évoquer avec ses collègues, dans le respect du secret médical, les difficultés auxquelles il peut être confronté. En libéral, le médecin se trouve bien seul pour initier un accompagnement social et une ouverture de droit, ou pour faire face aux exigences parfois jugées intempestives de tels patients.

2.2.3 Une épreuve pour les institutions

Devant les difficultés auxquelles sont confrontés les professionnels, les institutions auxquelles ils appartiennent eux et leurs collègues ne manquent évidemment pas d'être mises en cause. Le registre du soupçon apparaît d'autant mieux que le secret médical n'est pas partagé. Des travailleurs sociaux rapportent qu'ils ont découvert après coup les pathologies de certaines personnes qui leur étaient adressées alors même qu'ils considèrent qu'ils ne sont pas en mesure de les accompagner du fait de leur pathologie. Sans insinuer ainsi l'idée que les choses ont été « cachées » pour obtenir l'hébergement :

Il y a certaines structures médicales qui nous cachent en tout cas qui vont pas tout dire de la personne, ce qui est très bien des fois mais des fois aussi c'est une patate chaude entre guillemets et on aimerait bien qu'il aille voir ailleurs. Donc on donne beaucoup d'arguments dans un sens, moins dans un autre. Des fois avec le médecin psychiatre on rappelle et on dit : « attendez il y a quelque chose qui ne va pas dans votre traitement: « Décopath », vous m'avez dit est-ce qu'il a arrêté la piqûre », mais on se dit : « attendez c'est un grand psychotique. [Entretien chef de service, centre d'addictologie, Grenoble]

Les maladies graves et les cas lourds viennent alors mettre en crise en particulier les modalités de coordination entre les structures relevant du secteur social et celles relevant du secteur médical. Et un système de perception critique des uns par les autres (et réciproquement) ne manque pas de s'alimenter. Sont ainsi pointées du doigt, depuis les structures à caractère social, la logique d'efficacité de l'hôpital et sa gestion en flux tendu, comme lorsqu'il est mentionné que les personnes accueillies sont remises trop précocement dehors :

Donc ça effectivement le problème c'est le nombre de personnes et les limites de l'hôpital puisque très vite, les gens, c'est l'urgence qui est traitée et le reste, les gens sont vite remis dehors quoi. Donc ça c'est un problème. [Entretien avec la directrice, CAM Grenoble]

Les lourdeurs de l'administration ne manquent pas d'être soulignées comme par exemple le processus trop long de renouvellement de la CMU :

Ils ont accès aux soins quand ils ont la CMU. Le problème c'est le renouvellement de la CMU qui sur Grenoble est complètement engorgé. Ils ont mis très peu de monde dans un service où il y a beaucoup d'usagers et quand on veut faire renouveler des CMU tous les ans ça demande un certain temps parce qu'ils nous demandent le dernier récépissé. Parce que si vous tombez au bout de deux mois il reste plus qu'un mois sinon la CMU va nous demander redonnez nous un récépissé valable pour la nouvelle période, ça peut demander un certain temps ce manège là si bien qu'il y a des gens qu'on est obligé d'envoyer vers la PASS parce qu'il n'y a plus de papier officiel de CMU, on sait même pas si ils sont couverts pour des actes entre deux périodes. Ça ça précarise beaucoup si ils sont malades c'est arrivé à notre monsieur dialysé donc on a renvoyé à la PASS de l'hôpital, ils se sont arrangés je sais pas comment ils ont fait, s'ils ont prolongé, si l'hôpital a pris ça à ses frais, s'ils ont demandé l'AMEI oui on est souvent en difficulté avec ces renouvellements de CMU. Mais on a du pot à Grenoble avec la PASS. Mais on peut pas tout leur demander non plus. Ils sont limités d'abord par le personnel et puis sinon ils sont efficaces quand ils prennent en charge un dossier c'est bien fait. [Entretien chef de service, CADA, Grenoble]

Va également être mise en exergue la distance sociale existant entre le monde médical et celui de la précarité. Les médecins sont mis en cause par des intervenants sociaux qui leur reprochent de ne pas tenir compte des conditions précaires de leurs patients qui, de ce fait, ne peuvent se faire de prescriptions standard ou ordinaires. Soulignons d'emblée que ce qui est mis ici en cause c'est la méconnaissance de médecins qu'il conviendrait de sensibiliser à cette altérité que représente, pour eux, la pauvreté :

Alors on leur dit si vous voulez que le traitement soit pris quand il doit être pris il faut faire une ordonnance pour du personnel para médical pour qu'il vienne aux heures de médicaments mais ça ne rentre pas dans nos attributions, sinon on va faire de la distribution de médocs à travers la ville on peut pas rentrer dans ce truc-là. Mais il y a des médecins qui pensent que oui, c'est à nous de faire ce boulot-là. Mais quand on leur répond ils le font, parce que c'est de leur responsabilité. Au début ils le voient pas parce qu'ils sont dans une nébuleuse, ils sont vraiment à part, c'est des zombis. Ils ont aucune conscience de la réalité : ils ont besoin d'un interprète ils nous demandent de le faire venir sans conscience de ce que ça coûte. On leur dit non, écoutez ils ont une ligne spécifique à l'hôpital pour ça donc vous demandez à votre administration ah oui mais c'est long c'est pénible je sais pas quoi mais bon 200 balles pour eux c'est rien et la pauvreté ils savent pas ce que c'est. Ils savent pas ce que c'est les médecins. Je crois pas. [Entretien avec le directeur, centre d'addictologie à Grenoble]

Cette mise en crise de l'institution s'enregistre dans le discours depuis le motif récurrent de la « patate chaude ». Elle désigne des cas lourds qui mêlent souvent des pathologies somatiques à des troubles psychiatriques. Ne trouvant leur place dans aucun des dispositifs de prise en charge existant, de tels cas mettent à mal les structures, les équipes qui toutes cherchent à s'en défaire en les envoyant ailleurs, plus loin. Les partenariats, les formes de coordinations sont ainsi mis à mal pouvant aller jusqu'à ruiner la confiance institutionnelle. Dans de telles situations, le soupçon se trouve généralisé : des structures psychiatriques vis-à-vis des

structures sociales, des structures sociales vis-à-vis des structures santé, entre les structures sociales elles-mêmes, etc.

Évoquant une diversité de cas lourds, les différents membres de cette équipe d'intervenants sociaux pointent le débordement du système que leur prise en charge induit et l'instauration d'une logique généralisée du soupçon. Dans le premier cas rapporté ici, c'est l'incapacité à trouver un dispositif acceptant de prendre en charge la personne qui met en crise la structure d'accueil qui révèle la « patate chaude ». L'intervenant social est renvoyé de service en service sans jamais aboutir. C'est la rue qui vient alors lui apporter une solution considérée comme insuffisante :

On a appelé pour faire une hospitalisation sur demande d'un tiers, on a appelé le 15, d'envoyer un médecin, c'est comme si je demandais la lune. Ils me disent d'appeler la police. J'appelle la police. Il me faudrait un équipage parce que j'ai un résident qui est assez agressif et qui est en train de tout casser [sur la structure]. Non non il faut appeler le SAMU. Y a un moment ils se passent la patate chaude mais qu'est ce que je fais moi ? je me retrouve un peu isolé là c'est le soir, je fais quoi, je le mets dehors ? c'est ce que je fais mais c'est la solution ? il est pas bien il est en souffrance, il dort sur le truc ! toi t'as fait ton travail j'assume le problème mais à titre humain qu'est ce qu'on fait pour ce monsieur on le laisse comme ça ? [Entretien chef de service, service d'addictologie Grenoble]

Les refus dont font état certains services à prendre en charge des personnes tiennent parfois également à ce qu'eux les jugent depuis leur point de vue et l'appréhension qu'ils en ont comme ne relevant pas de leurs services. Ceci tient à ce que les personnes se donnent différemment selon les scènes sur lesquelles elles apparaissent. Forts de ce que la personne ne présente pas les symptômes annoncés et justifiant son orientation vers tel service médical ou psychiatrique, les professionnels mettent en cause leurs collègues des autres structures :

Mais je pense qu'il y a aussi un problème de confiance. X qui rentrait dans des accès de violence avec les résidents, avec nous mais dès que les partenaires extérieurs le rencontraient c'est un gars qui est adorable apparemment parce qu'il montre une toute autre image de lui même. Et les médecins nous mettaient en avant qu'on était dans le mensonge, que c'était pas vrai ce qu'on leur disait ! c'était énorme. Alors qu'il y a eu des faits de violence avérés, des plaintes pour coups et blessures si on reprend le suivi ! des choses qui vont dans le sens de ce que disent les agents ! [Entretien chef de service, service d'addictologie Grenoble]

A contrario, les dispositifs psychiatriques dont on a vu qu'ils pouvaient être visés dans cette circulation des « patates chaudes » en se montrant incapables de les prendre en charge ou, plus haut, lorsque telle chef de service expliquait que la psychiatrie peine à faire avec les personnes non consentantes qui mettent pourtant à mal les structures sociales qui les hébergent, justifient ce refus par la nécessité qu'ils éprouvent de sortir d'une gestion de cas sur le mode de l'urgence qui occulte parfois le fait que la personne, malgré son « pétage de plomb » ne relève pas systématiquement d'un dispositif psychiatrique :

Nous ne faisons pas hospitaliser en urgence, nous n'en voulons pas. On a eu par le passé un peu, à l'époque où l'équipe se créait des erreurs d'orientation de mission et c'est très lourd parce que c'était un peu « débarrassez-vous des personnes qui posent problème », pour un problème psychiatrique ou, pas d'ailleurs, des problèmes de comportement, quelqu'un qui pète tout quelque part et on nous demandait de venir avec tous les certificats, le médecin, l'ambulance et l'hôpital avec ses places ouvertes pour des personnes qui fautaient des troubles, pas forcément sur des problèmes psychiatriques. Donc nous on s'est un peu éloignés de ça, donc maintenant

nous n'hospitalisons pas en urgence, ce n'est pas notre rôle, par contre on peut effectivement discuter des orientations d'hospitalisation avec un patient consentant. [Entretien collectif, pôle psychiatrie précarité, Grenoble]

Et il s'avère que cette question de la qualification de ce qui se joue est au cœur de ce jeu incessant de renvoi que se font les établissements entre eux :

Une des très grosses difficultés, notamment avec la santé, quelle qu'elle soit, c'est très compliqué de travailler parce qu'à chaque fois on va se renvoyer. La santé va dire c'est un problème social, et nous le social, on va dire c'est un problème de santé. Ça fait des années qu'on essaye de bosser ensemble et c'est très compliqué. [Entretien coordinatrice 115, Grenoble]

2.2.4 Les refus de soins : approches symétriques

La question du refus de soins est abordée assez systématiquement dans le cours des entretiens. Ce qui la rend intéressante, c'est d'abord sa réversibilité. Le refus de soins se trouve posé non pas du seul côté des personnes mais également du côté des structures. Dans la manière dont cette question se trouve mise en intrigue, les locuteurs introduisent presque toujours un renversement.

L'extrait suivant s'amorce depuis la mise en évidence d'une réticence de la part des institutions à accueillir un tel public :

Moi je suis un peu tout neuf sur la structure, je viens de débarquer, l'impression que j'ai c'est qu'il y a ici des gens d'un certain âge qui ont des pathologies effectivement avec des maladies chroniques etc. et c'est très difficile de trouver des partenaires extérieurs parce qu'ils sont mal acceptés ces gens-là et c'est très compliqué par rapport à la réorientation. La possibilité de retrouver un hébergement c'est des personnes c'est vrai qui arrivent en fin de vie il faudrait des structures du type maisons de retraites etc. et il y a beaucoup de réticences.

Assez vite, les professionnels reconnaissent le stigmate que portent les personnes hébergées dans leur structure :

Dès qu'on dit ils viennent de [nom de la structure] ça veut dire des gens clochardisés avec des problématiques alcool, bon
_ Avec un comportement un peu spécial aussi monsieur X. y a aucune structure en France qui l'accepte
_ Ils sont entre guillemets black listés.

Et il apparaît finalement que ces problèmes de comportements supposés, relus depuis la crise institutionnelle et le manque de places expliquent le refus dont certaines structures de santé font preuve à l'encontre de telles personnes :

Y a plus de demande que d'offre ! on le sait on va pas se voiler la face il y a de la sélection nous on a un résident ça fait plus d'un an qu'on a mis en projet. [Entretien travailleurs sociaux, CHRS, Grenoble]

Dans le même entretien, un peu plus loin, ce sont tout autant les personnes elles-mêmes qui sont considérées comme étant dans le déni et provoquent, *de facto*, leur exclusion de la structure santé pour pouvoir revenir dans la structure sociale et/ou quitter l'hôpital :

Mais sur les pathologies très très graves là y aura du déni.

_ Nous aujourd'hui on a des gens qui ont une cirrhose je lui dis : « tu es pas bien niveau santé », il me dit : « non non ça va ».

_ Y avait aussi X, il était vraiment en phase finale il vomissait du sang il me disait : « non c'est pas du sang ». On appelle le médecin non, non.

(í)

_ C'était vraiment un cas clinique. J'ai jamais vu un garsí pourtant il souffrait mais il se plaignait pas. Ce qui était très très prenant pour les équipes, c'était très lourd à gérer, quand il nous faisait ses hémorragies en pleine nuit. Voilà l'équipe a très bien géré la situation mais voilà

_ Le problème c'est aussi qu'il partait souvent à l'hôpital et l'hôpital nous le renvoyait souvent. Alors lui, il voulait pas forcément rester non plus. Il était limite casse pied à l'hôpital pour pouvoir se faire mettre dehors, nous on lui a dit plusieurs fois par rapport à ton état de santé on peut pas s'occuper de toi. On n'est pas une structure médicale, on n'a pas les médecins, on n'a pas les infirmiersí [Entretien travailleurs sociaux, CHRS, Grenoble]

Et l'argument reprend appui sur le premier mouvement (refus par les structures santé de telles personnes) : si les personnes évoquées ici font tout pour se faire chasser des hôpitaux, ceux-ci ne font rien pour les retenir. L'argument est balancé, les deux faces (refus institutionnel, refus personnel) s'entretiennent l'une l'autre :

_ Ils ont jamais voulu le retenir non plus, quand il voulait partir il partait.

_ Il a aussi tout fait, il faisait venir les autres avec de l'alcool, pour se faire black listé. [Entretien travailleurs sociaux, CHRS, Grenoble]

Le refus de soins est donc biface en ce qu'il relève d'une coproduction. Il correspond même à une crise qui engage trois entités : la personne elle-même qui se trouve dans le déni ou est marquée par des expériences (les siennes, celles de camarades de galère) qui justifient et renforcent ce déni ; l'institution qui n'arrive pas à faire la place à ce qui la déborde ; enfin les équipes qui ne peuvent accompagner comme elles le souhaiteraient. Pour sortir de cet entraînement mutuel, il conviendrait de repérer comment ces preuves négatives s'entretiennent, formant un cercle infernal de l'exclusion et du refus de soins qui permet aux professionnels de tenir deux propositions contradictoires, celle qui consiste à dire « je comprends » [les structures] eu égard à l'état des personnes et à leurs comportements parfois débordants et celle qui consiste à affirmer haut et fort que « c'est inadmissible et honteux ».

On en donnera ici un exemple depuis un extrait d'entretiens. L'intervenant indique qu'à force d'insistance et de présence répétée de sa part, il est possible d'escompter que la personne prise en charge soit finalement allée se faire soigner. C'est, dans ce cas précis, un accompagnement au plus près, qui rend potentiellement accessible les services de soins :

Oui on le dit pas assez. les services d'urgence du CHU n'ont pas envie de voir ces gens là. Donc l'accueil n'est pas bon. Si on les accompagne pas ils sont pas pris en charge. Donc il y a à la fois une résistance de la personne elle-même pour aller aux urgences et une résistance des urgences à la prendre en charge. Donc retour dans la rue. C'est pas uniquement le système libéral qui souhaite qu'ils restent invisibles. Mais aussi les services d'urgence qui fonctionnent comme ça. On a eu un exemple la semaine dernière. Un appel du 115 rue Alsace Lorraine. Bon ce qui était décrit par le 115 c'était une gangrène des deux pieds. Je l'ai recherché, j'ai été dans un squat près de la Maison de la Culture, je l'ai retrouvé rue Alsace Lorraine. Mais c'était pas possible de l'examiner comme ça en pleine rue donc je lui ai proposé un rendez vous le soir au squat, il y était pas, boní je suis retourné en voiture, j'ai pu l'examiner dans la voiture. Non c'était pas une gangrène c'était un énorme oedème des deux jambes avec infection et inflammation. Bon ça

l'empêchait pas de marcher. Il avait été refusé par les urgences. Alors je l'ai pas accompagné parce que ça me semblait pas évident j'ai été appelé ailleurs. Alors je lui ai fait une ordonnance pour aller aux urgences et j'ai appelé plus tard pour vérifier qu'il y était vraiment allé et l'accompagner si besoin était. Alors je crois l'avoir convaincu d'y aller avec une lettre mais s'il y a pas un document ou un accompagnement physique il traverse pas le premier stade. D'ailleurs faut qu'on vérifie qu'il y est vraiment allé. C'est un travail continu d'équipe, de conviction, c'était pas je crois une urgence vitale. [Entretien bénévole médecin, accueil de jour, Grenoble]

En se rendant au lieu-même où se trouve la personne, quitte à la chercher un peu quand elle s'est déplacée depuis le signalement, même à y revenir et à proposer des lieux de consultation appropriés : non pas la rue mais pas non plus immédiatement une structure sanitaire, d'abord le squat ou, à défaut, le siège d'une voiture, qui permettent un premier diagnostic et d'orienter la personne. À défaut de pouvoir l'accompagner physiquement, c'est une lettre qui s'y substitue, attestant de ce que ces personnes ne sauraient être accueillies par les structures de soins sans un étayage (un accompagnant, une lettre qui vaut pour l'accompagnant, etc.).

2.2.5 Redéfinir l'accompagnement à la mort comme un projet à part entière

On aimerait maintenant proposer de considérer que les mises à l'épreuve déclinées jusqu'à présent depuis les différentes parties prenantes (les personnes, les équipes, les institutions) tiennent à ce qui est en jeu à travers cette question de l'accompagnement à la maladie grave et à la fin de vie des personnes en grande précarité c'est quelque chose qui n'est pas reconnu aujourd'hui, ou fort difficilement comme relevant d'un accompagnement à part entière, à savoir la mort. Si les soins palliatifs ont précisément été mis en place pour le rendre possible dans sa version médicale et redéfinir la tâche des médecins comme ne consistant pas seulement à soigner mais aussi à organiser la fin de vie, dans sa version sociale elle reste largement impensée. Tous les intervenants sociaux rencontrés font état de ce qu'ils sont hors cadre dès lors qu'il s'agit de prendre en charge cette question et non plus, celles bien répertoriées de l'action sociale à savoir : accompagnement vers l'emploi, le logement, les papiers, etc.

On propose donc de revenir maintenant sur la manière dont les intervenants sociaux qui se donnent les moyens de prendre en charge cette question posent les termes du problème, se confrontent à l'épreuve de l'accompagnement à la fin de vie et donc, à la mort d'autrui.

Redéfinir les termes du projet

Les intervenants sociaux confrontés à la fin prochaine de certains des personnes qu'ils accompagnent voient leur pratique remise en cause : comment penser le projet d'accompagnement autrement que dans les termes habituels (insertion économique, sociale) ? Que peut-être un projet qui vise d'abord l'accompagnement à la mort ?

La chef de service d'une structure d'hébergement parisienne dont l'équipe a accepté, non sans mal, d'héberger dans un de ses hôtels une personne atteinte de cancer faute de mieux, parce que sinon « c'était le retour à la rue », explique à quel point ils ont dû « se déformer », sortir de leurs habitudes de travailleurs sociaux :

Moi j'ai ramé avec mes collègues mais on a ramé bien parce que c'était terrifiant de prendre ce monsieur, pourquoi je parle beaucoup de ce monsieur avec le cancer généralisé libéré de prison ? Parce que c'est une mort annoncée, les autres elles ne sont pas annoncées, c'est des gens ils ont des problèmes et puis ils meurent, voilà. Tandis que là, on savait ! c'était annoncé. Mais ça a été effrayant, parce qu'on n'avait plus le projet. C'est quoi le projet ? qu'est-ce qu'on va faire dans l'accompagnement ? et en même temps il faut qu'on se déforme, parce que vivre les moments qui restent à vivre auprès d'une personne, c'est un projet, tant qu'on a la vie, c'est d'être dans la vie, mais nous on a besoin de faire, de voir, d'avoir des projets, de sauver, donc on a aussi à nous soit on est dans le médical, soins palliatifs, soit on est dans l'interstice, on n'est pas dans le sanitaire, on n'est pas dans le social, on est en train d'inventer quelque chose, on est entre les deux. [Entretien chef de service, Structure d'hébergement, Paris]

Ce qui se dessine ici, au plan du discours, c'est une brèche, « un interstice » qui dit à quel point aujourd'hui les accompagnements à la mort par des intervenants sociaux s'apparentent à des expérimentations encore peu répertoriées.

Le caractère peu formalisé d'une telle pratique tient sans doute à ce qu'elle engage, nous le verrons bientôt, quelque chose de l'ordre d'une gestion de l'ineffable qui se laisse difficilement mettre en mots tant les choses sont sensibles, délicates et surtout ténues. Mais elle tient aussi à ce que cette pratique n'est aujourd'hui pas reconnue par les pouvoirs publics et que les accompagnants sociaux sont nombreux à faire état de ce qu'ils sont systématiquement « hors cadre ». Accompagner vers des « fins sombres » comme le dit cette responsable d'un accueil de jour, n'est pas une pratique reconnue par l'État :

C'est vrai que c'est un des problèmes aussi qu'on a aujourd'hui, au niveau financier, on est payé pour que les gens s'en sortent, seulement on se rend compte que puisque le public est très cassé, souvent on les accompagne vers quelque chose qui est très long et qui aura pas forcément de résultat, c'est-à-dire qu'on va pas forcément les raccompagner vers l'emploi, ni vers un logement autonome. (í) Des fois on va les accompagner en maison de retraite, à l'hôpital, je sais pas mais c'est des accompagnements qui peuvent durer quinze ans et c'est vrai qu'on a aucun résultat positif, enfin positif, au sens

Q : administratif

R : donc moi c'est vrai que quand je remplis mes tableaux, sur 110 personnes suivies, j'en ai deux qui sont en emploi. Alors après on me dit Madame R qu'est-ce que vous faites ? Alors c'est là qu'on a un grand décalage, l'accompagnement y a une notion de on accompagne pour rebondir. Alors que nous on n'est pas forcément là pour ça. Nous on a la notion d'accompagnement, on va aller avec vous jusqu'au bout, là où vous voulez aller, donc y a des gens pour qui ce sera l'emploi, y a des gens pour qui ce sera le logement, y a des gens pour qui ce sera retrouver sa fille, chacun va aller vers ce qui souhaite et ce qu'il veut. En tout cas nous notre accompagnement c'est être là, être une présence vivante à côté, vous n'êtes pas seuls. On vous balise un peu le chemin, mais point barre. Et c'est vrai qu'on est souvent en décalage par rapport aux financeurs et aux pouvoirs publics sur cette notion d'accompagnement. [Entretien Responsable, Accueil de Jour, Rhône]

L'expérience professionnelle du deuil

Si les personnes accueillies éprouvent le besoin de parler de la mort de leurs camarades pour faire leur deuil, il en va tout autant des intervenants dont certains rapportent leur difficulté à oublier les morts dont ils n'ont pas pu faire le deuil dans un cadre professionnel :

C'est on peut pas, ça laisse pas, je vois bien mes collègues, ça laisse pas indemnes, ni les travailleurs sociaux, ni les gens à côté. Et puis pour les accompagnateurs aussi ! mais c'est fou à quel point on n'est pas encombré, c'est mal dit, on n'est pas encombrés par les morts qu'on a rencontrés à qui on a pu ritualiser un au revoir. Professionnel, hein là c'est la professionnelle qui parle. Professionnellement moi j'ai rêvé, j'ai eu des cauchemars avec des personnes qui sont décédées, mais je me suis rendue compte que c'est les personnes avec qui ça avait pas été possible dans le cadre de ce travail-là, pour d'autres raisons, y avait rien eu qu'avait été. [Entretien Chef de service, Structure d'hébergement, Paris]

L'accompagnement au deuil, l'accompagnement des morts après le décès (à travers non seulement l'enterrement, mais également la recherche éventuelle de proches ou de membres de la famille) constitue chaque fois une épreuve pour les équipes qui voient pourtant dans ce travail une nécessité pour surmonter cette crise dans laquelle les plonge le décès d'une personne accueillie, suivie parfois au quotidien. Ceci en passe par la mise en place de discussions collectives notamment dans le cadre des réunions d'analyse de la pratique ou de supervision, éventuellement par l'orientation ó notamment dans le cas de bénévoles ó vers des associations qui s'occupent précisément du décès de ces personnes, comme l'association Morts dans la rue :

Ben je sais que oui, quand c'est arrivé on en a parlé, et justement j'ai orienté les bénévoles en disant d'aller voir aussi le collectif des Morts dans la Rue, pour voir que cette personne soit inscrite aussi, si elle l'était pas déjà, dans la liste des gens qui sont mort à la rue, voir si elle avait de la famille ou des choses comme ça quoi. Ben moi en fait j'avais dit à la bénévole de rentrer en contact avec les Morts dans la Rue, pour savoir si cette personne avait été entre guillemets, mise dans les fichiers, -fin voilà, pour éventuellement faire un accompagnement au cimetière, -fin des choses comme ça. [Entretien salariée, accueil de jour, Paris]

Car ce qui ressort en effet des différents entretiens c'est que la mort d'une personne accueillie frappe outre mesure. Si, au quotidien, les affects sont déjà en jeu dans l'accompagnement de ces personnes, le caractère nécessairement et irrémédiablement extraordinaire de la situation de décès sort les équipes du registre de la professionnalité, met à mal les techniques éprouvées ordinairement de gestion des affects.

Quand un enfant va mourir l'équipe de femme ça leur rappelle des angoisses. Quand, on a quelqu'un de sympathique qui est à l'article de la mort on est toujours dans l'insécurité dans un CADA parce qu'en fin de procédure on fait sortir les gens : vous êtes déboutés, vous êtes dans la mouise la plus complète et e plus de ça on vous fout dehors. Donc ça c'est un boulot pas facile. Mais elles prennent sur elles parce que c'est leur boulot et qu'elles le font. Là où ça coince c'est quand c'est quelque chose qui n'est pas de l'ordre de leur tâche. C'est mettre les gens dans une grande souffrance que de les faire sortir. Le personnel trinque mais c'est leur boulot, elles le font, elles déversent ça en analyse professionnelle de la pratique, elles le font. Mais quand vous avez un décès, c'est plus leur boulot et là les émotions elles les prennent de front parce qu'elles ont pas la carapace l'armure qui va làí ça les atteint très profondémentí ma femme elle travaille à l'hôpital, quand elle était jeune infirmière quand elle prenait une mort dans la figure ça lui faisait très mal, bien qu'elle était dans les services d'oncologie oùí ensuite

tout en restant humain y a des moyens de faire passer la souffrance au plus loin de soi, sans être un mur, sans se retrancher derrière la piquouse ou je sais pas quoi. On peut être humain, être confronté dans le cadre professionnel à des morts régulières, rester humain et malgré tout ne pas prendre ces morts là je sais pas comment dire en plein dans les tripes. Là les morts c'est des occasions un peu exceptionnelles, elles sont pas préparées à ça, personne est préparé à la mort. Nous les vivants on sait qu'on va mourir, ça nous pose déjà assez de problème comme ça, quand c'est la mort d'un autre, surtout d'un gamin c'est excessivement douloureux. Surtout qu'on a des relations très proches. Moi j'ai une équipe qui travaille, qui vraiment est très professionnelle mais qui travaille au plus proche des familles avec beaucoup d'empathie bah il faut apprendre la compassion et c'est pas facile. On partage sans prendre pour soi. Pas facile. [Entretien chef de service, CADA Grenoble]

Ce qui s'enregistre ici c'est l'absence de « carapace » face à la mort, absence à laquelle il convient moins de pallier à force d'endurcissement que d'arriver à ne plus la vivre avec ses « tripes ». Ce n'est pas tant d'une carapace professionnelle face à la mort dont il s'agit de se doter ó la mort n'a pas à être rationalisée et à faire partie de l'ordre des choses ó que d'une capacité à faire avec et avec tout ce qu'elle renvoie qui déborde la professionnalité.

L'expérience du collectif les « Morts de la rue »

L'expérience du collectif les « Morts de la rue »

Compte-tenu de ces difficultés professionnelles et institutionnelles, il convient ici de présenter l'expérience du collectif des Morts de la rue, qui permet d'envisager très concrètement la prise en charge des décès des personnes en grande précarité.

Prolonger la prise en charge au-delà du décès : faire exister les morts

Le travail des Morts de la rue consiste à recenser les personnes décédées, à alerter la société civile et les pouvoirs publics des conditions de vie et de mort des SDF. Mais le collectif, composé de bénévoles et d'une salariée, mène aussi un travail d'accompagnement qu'il nous paraît essentiel de souligner ici.

Le collectif défend l'idée selon laquelle la prise en charge d'une personne ne s'arrête pas avec son décès (parfois les associations qui suivent les personnes à la rue ne prennent pas du tout part à l'organisation du décès ; d'autres structures auront tendance à vite effacer une personne décédée). Le recensement statistique est important mais la prise en compte des personnes doit aller au-delà. Il s'agit de faire exister les morts, ces personnes bien souvent laissées pour compte de leur vivant, de faire de chaque décès un événement. Ainsi, lorsqu'une personne, installée dans un quartier, est décédée, le collectif a voulu signifier sa mort et faire en sorte qu'elle puisse être entourée pour la cérémonie :

« On avait collé des affiches dans le quartier, on avait retrouvé une photo de C. et on a fait une affiche qu'on a mise chez tous les commerçants du quartier car il était vraiment inséré dans ce quartier, par la suite des riverains sont venus. » (*Travailleuse sociale, les Morts de la rue*)

Prendre en compte l'entourage

Cette prise en compte consiste à laisser des traces, à susciter une narrativité autour des personnes décédées, une manière de faire histoire. Des personnes proches (amis de la rue, famille) peuvent apprendre la nouvelle d'un décès bien plus tard, et tous les détails peuvent être importants à transmettre en tant qu'ils permettent de décrire un moment précis, de faire exister réellement une personne :

« Dans le travail qu'on fait, on accompagne tous les morts isolés (dans le cadre d'une convention avec la Ville de Paris). On écrit absolument tout : les textes qui ont été lus pour les funérailles, et le plus de choses possible. Des bénévoles sont plus bavards que d'autres, mais des fois on peut dire à une famille "un pivert est passé, c'était le printemps, les fossoyeurs ont été très dignes. Il y a eu tel petit événement qui s'est passé à ce moment-là", voilà. C'est très important. Cela leur montre que cela a réellement eu lieu. Là où les gens sont inhumés c'est pour une durée de 5 ans, donc des fois, quand les familles nous appellent, la tombe a déjà été exhumée et les gens ont été incinérés, et dans ce cas-là pour les familles tout ce qui va être de l'ordre de « ça a vraiment eu lieu » est important. Je veux dire que les gens peuvent refaire un chemin s'ils le veulent. Il y a des proches qui en ont besoin pour réaliser ce qui s'est passé. Il y a un vrai travail d'assimilation qui se fait là, où des gens qui se font le récit, ou des gens qui se déplacent sur les lieux pour aller voir. »

La mort d'une personne affecte les proches, les amis de la rue et le collectif accompagne aussi ceux-ci au moment d'un décès. La prise en compte de la mort d'un proche assure en partie la valeur d'une vie en venant signifier que la personne décédée n'était pas insignifiante, que précisément elle a existé et qu'aujourd'hui elle n'est plus. Le moment du décès, la constitution d'un récit possible de ce moment-là et du passé de la personne (en prenant en compte des souhaits qu'elle pouvait avoir quant à son enterrement par exemple) est une manière de continuer à faire exister cette personne, à prendre soin de son histoire, de sa vie passée. Toutes les personnes, peu importe leurs situations et leurs difficultés sociales, sont affectées par la mort de personnes proches. Le souci de soi, de son corps, passe aussi par celui des autres, par s'assurer d'une existence concrète et singulière. Souvent, l'accompagnement dans l'organisation de l'enterrement d'une personne par ses proches, avec le Collectif Les Morts de la Rue, affecte beaucoup ces personnes proches et reconstruit par le récit de l'autre un récit de soi, une forme de souci de soi sur laquelle il est ensuite possible de prendre appui :

« On soutient des personnes à la rue, quand un proche décède qui vivait avec eux à la rue. Ils sont souvent sous le choc. Et par une sorte de contagion, pour eux, si la mort de leur ami n'est pas prise en compte de manière décente, ça leur renvoie que ce n'est pas important d'être vivant ou d'être mort, et ça ne les aide pas du tout. On soutient des personnes de la rue, quand ils ne sont pas soutenus par des associations - parce qu'il y a plusieurs associations qui accompagnent pas du tout le deuil des gens qu'ils connaissent. Des personnes qui vivent à la rue se retrouvent très démunies quand un copain meurt. Quand on les accompagne, on s'aperçoit que c'est extrêmement fructueux, que ça renvoie à la valeur de la vie finalement. »

Un appui important pour retrouver une dignité

Dans plusieurs situations, un proche d'une personne décédée, qui vivait également à la rue, a repris contact avec sa famille après avoir participé à la prise en charge de l'enterrement, du décès. Si elle en avait la volonté auparavant, elle ne s'en sentait pas capable. Par ce biais-là,

elle a retrouvé la force de le faire. La mort met en jeu la dignité de la personne, et la prise en charge de cet événement permet de retrouver un appui, de se sentir pris en compte, en faisant des gestes communs à l'ensemble de la société en dehors des différences sociales. Par la reconnaissance de l'existence d'autrui, en actant son décès, c'est sa propre existence qui apparaît comme précieuse et réelle au milieu d'autres. Cela redonne une fierté de soi, une capacité à s'exposer aux autres par le fait que l'on a été capable de prendre soin d'une personne décédée, comme cela se fait pour tous :

« Oui, parce qu'elle était fière, et lorsqu'on est fier c'est beaucoup plus facile de contacter l'entourage que lorsqu'on est dans la honte. Ça n'a rien à voir a priori (enterrer un copain et retrouver sa famille), mais, quand on est à la rue, on est dans la honte, et on n'a pas envie. Et là elle avait des raisons d'être fière (car elle avait pris en charge l'organisation des funérailles d'un ami). Nous on le constate tout le temps, et on l'écrit en sous-titre de notre association qu'en honorant ces morts on agit pour les vivants. Et tout le temps on s'est rendu compte de ça, prendre soin des morts c'est dire que la vie est précieuse, c'est clair. Si on met les morts à la poubelle c'est que leur vie ne valait rien. (1) Ce qui s'est passé au niveau des préparatifs et de la prise en compte de la parole des proches, notamment de ce couple-là qui vivait à la rue, c'était quelque chose qui était source de dignité, très fortement, et affirmait la valeur d'un homme. Pour eux c'était quelqu'un d'important. »

Étayer les professionnels

Le collectif se propose aussi d'étayer les professionnels pour les aider à faire face aux décès, d'abord en leur offrant un espace de parole spécifiquement dédié à cette question :

« Et encore, pour des maraudeurs, confrontés à beaucoup de décès. Certains se sont retrouvés dans une situation terrible : une personne hébergée avait assassiné une autre personne, et ils avaient peur, ils se sont rendus compte qu'ils étaient avec une population dangereuse, ils ont eu peur pour eux. Ils ne savaient plus du tout quoi faire. Cela remettait complètement en question leur travail. Ils disaient : on les connaît depuis des années mais finalement on se rend compte que cela ne sert à rien, puisqu'ils meurent tous. Cela les mettait dans quelque chose qui était une espèce de déprime d'équipe très forte. Et en fait, le fait d'intervenir, de leur permettre de parler, des différentes personnes, de les aider dans les funérailles, de savoir si il fallait garder un contact avec celui qui était en prison, tout cela les a beaucoup aidé à continuer leur travail. »

Pour que le travail de deuil puisse faire partie de l'accompagnement de fin de vie, le collectif propose de discuter de formes de protocoles un peu précises aux structures. Les mêmes questions reviennent très souvent, « est-ce qu'on propose le lit immédiatement à une autre personne ? », selon les structures, notamment quand il y a beaucoup de turnover des équipes, les mêmes questions se reposent mais tout est à reprendre du début à chaque fois.

« Cela voudrait dire que dans les différentes associations, il faut que les protocoles soient différents parce que chacun a sa manière de fonctionner, mais qu'ils n'aient pas tout à réinventer à chaque fois. Parce qu'il y a beaucoup de turnover des travailleurs sociaux, et qu'on a des appels de gens qui n'ont pas 25 ans, et parfois, c'est la première fois qu'ils sont confrontés à un deuil et ils sont paniqués. Ils doivent tout réinventer à chaque fois. Est-ce qu'on propose le lit à

quelqu'un d'autre alors qu'il vient de mourir ? Est-ce que c'est à nous d'organiser une cérémonie ? Est-ce qu'on prévient la famille ? Est-ce qu'on s'occupe des funérailles ou pas ? Est-ce qu'on organise un groupe de parole ou pas ? Est-ce qu'il faut séparer les travailleurs sociaux et les proches ? C'est complètement rassurant si il y a un protocole, du coup on sait ce qu'on fait, ça canalise les émotions, évite la panique. Voilà, c'est autour de la mort, mais ce n'est pas une maladie. C'est un événement de la vie autour duquel on a besoin de ritualiser. »

Les situations de fin de vie ne sont pas anticipées à l'intérieur de toutes les structures et le collectif travaille ainsi à une sorte de sensibilisation. Pour certaines équipes de maraudes ou certains lieux d'hébergement, où les décès sont fréquents, il convient de pouvoir les anticiper en considérant que ce moment fait partie de la prise en charge d'une personne. Situation d'autant plus compliquée que souvent les personnes sont ballottées de structures en structures, et qu'il est très difficile d'anticiper et de construire un cadre rassurant. C'est donc aussi prendre en compte la personne en écoutant ce qu'elle imagine pour son décès. Il ne s'agit pas d'imposer cette question comme un passage obligé de l'entretien social mais bien plutôt de saisir des occasions, à un moment particulier, par un biais inattendu, d'être à l'écoute des souhaits qui s'énoncent parfois à demi-mot. Se joue ici tout un art de l'écoute et de la discussion :

« Quelqu'un d'une association avait pu parler de la mort de manière assez profonde avec quelqu'un qui vivait à la rue. Il attendait le moment, il voyait bien que le gars déclinait mais il n'osait pas lui en parler. Il sentait bien qu'il fallait lui en parler. Quand un jour, ils se retrouvent tous deux devant un arbre en fleurs, celui qui était à la rue dit « c'est peut-être la dernière fois que je peux le voir ». Du coup, ils en ont pu parler de sa mort à venir. « Comment tu imagines ça ? Et qu'est-ce que tu crois ? Et ton enterrement comment tu vois ça ? » Et du coup le gars a donné des consignes très précises, il voulait des oranges sur son cercueil, une bouteille de vin rosé. Et tout ça a pu avoir lieu. Et c'était beau. Et du coup, même pour ses amis, de savoir que ce qui était là sur le cercueil, c'était lui qui l'avait décidé, que c'était un message aux copains, c'était important. »

Cet accompagnement peut aussi passer par l'appui à la rédaction d'un testament pour mettre par écrit des souhaits, le nom d'une personne à qui on voudrait donner des objets précis. C'est essayer de poser cette question pour anticiper un tel moment et diminuer ainsi les angoisses et les craintes qui l'entourent nécessairement. Cela peut-être, pour une personne, un acte important que de décider ce qu'il adviendra de ses affaires, plutôt que cela se fasse en dehors de ses souhaits et risque d'être jeté. En l'absence d'écrit, les dernières volontés d'une personne n'ont pas de valeur juridique :

« C'est une femme qui était très pauvre, qui avait vécu à la rue. Chez elle, elle avait quelques bricoles : un jeu de dames, quelques soldats de plomb... Mais n'empêche qu'elle avait dit à plusieurs reprises « le jeu de dames c'est pour machin, les soldats de plomb pour telle personne, le poster c'est pour untel », voilà. Et ça, après sa mort, on l'a écrit au tribunal d'instance, au procureur, mais ce n'est pas reconnu, rien à faire. Et tout ça va être foutu à la benne. En fait, pendant un an, ils le mettent en dépôt dans un lieu clos au cas où une famille se manifesterait. On sait qu'elle n'a pas de famille. Et si la famille ne se manifeste pas, au bout d'un an, s'il y a des objets de valeur ils seront vendus, et si rien n'a de valeur tout va à la benne. »

On comprend à travers ce bref exposé comment ce collectif, au fil de ses interventions, bénévoles et professionnelles, a su repérer finement, dans les plus petits détails, les problèmes posés en cas de décès, non pas seulement à la rue, mais aussi dans les structures. Son expérience pratique et réflexive vient proposer quelques perspectives aux institutions prenant en charge la précarité.

2.2.6 L'art du bricolage. La gestion de l'ineffable

On aimerait finalement clore cette question de la mise à l'épreuve par un redéploiement des réflexions qui la traversent. Il est apparu à l'instant qu'il convenait de redéfinir l'accompagnement à la fin de vie comme un projet médical et/ou social à part entière à côté de ceux déjà bien répertoriés que sont l'accompagnement au soin, à la guérison, au logement, à l'emploi, etc. Avant encore on a fait valoir que l'absence de cadre générerait des tensions, que l'informel et les réajustements incessants étaient vecteur de mise en crise de la pratique.

Ici, on aimerait proposer de considérer qu'il y a lieu de redéfinir une pratique faite de bricolage et de considérer quelle est constitutive d'un tel accompagnement. Il apparaîtra alors que pallier aux défaillances (manque de moyens, d'effectifs, de places) qui génèrent cette hypertrophie de l'informel ne consiste surtout pas à tomber dans son travers inverse (la formalisation et la normalisation à outrance). Au contraire, tous les professionnels rencontrés insistent sur le caractère excessivement contraignant des critères définissant les conditions d'accueil des personnes par tel ou tel dispositif, quand ils estiment pour leur part qu'en regard aux caractéristiques singulières de la personne, celle-ci pourrait tout à fait en être bénéficiaire. Ce qu'il s'agit donc bien davantage de faire valoir ici, c'est la valeur du bricolage au sein de pratiques qui consistent à faire la place à l'ineffable.

Cette dimension, ineffable, de l'accompagnement social et/ou médical se décline dans une série d'exemples anecdotiques rapportés à foison dans les différents entretiens. C'est que l'ineffable d'une relation et d'un accompagnement ne peut se dire autrement que par l'exemple. L'ineffable tient à toutes ces petites choses qui consistent à faire les cartons avec une personne en passe de déménager, la tenir par la main au moment d'aller chez le médecin, ou encore prendre le bus avec elle pour la familiariser à son futur nouvel environnement :

On a beau dire le déménagement c'est pas le travail des travailleurs sociaux, pour nous c'est important que ce soit nous qui le fassions. Faire venir des entreprises ou demander à des gars de venir nettoyer parce que des fois c'est dans un tel état qu'on préférerait franchement demander à des gars de déblayer le travail, mais c'est important qu'on le fasse avec nos yeux, avec le respect qu'on a pour la personne et que la personne se sente soutenue, même quand y a de la merde quoi. Et ça, c'est des choses, à chaque fois on dit : il faut déléguer, vous vous embêtez bien la vie, etc. Peut-être, n'empêche qu'à chaque fois, ça a une incidence sur la relation. La personne elle va nous dire : « à propos, je voulais vous dire merci. Et puis je pense que vous avez vu le frigo y avait des choses pourries, vous voyez j'y arrive pas ». Ça rapproche à un moment donné parce que c'est comme ça qu'on voit aussi que les personnes les médicaments, elles les prennent pas : « Bah oui je vous l'ai pas dit, ça sert à rien de prendre ces médicaments », et c'est comme ça qu'on arrive à quelque chose à être plus en vérité. Après c'est pas pour autant qu'on va juger et c'est vrai que ces périodes de déménagement, d'emménagement, ou même d'accompagnement au médecin, moi j'ai vu des SDF que j'ai accompagnés aux médecins, qui m'ont pris la main avant d'entrer dans le cabinet parce qu'ils avaient trop peur ! et je me dis : si ça avait pas été moi leur référente qui était, ils seraient peut-être partis en courant, ils auraient peut-être rien dit dans le cabinet médical, enfin à un moment

donné ils ont pu laisser aller leur peur et leur angoisse parce que y avait la personne qui était là en qui ils avaient confiance. Et ça ce sont des choses qui sont vraiment à prendre en compte dans le on va dire dans le coût de l'accompagnement, parce que ce sont des petites étapes mais qui sont indispensables. En maison de retraite il faut y aller cinq fois avant que la personne se mette dans la tête que c'est là que y a une personne on la mise en famille d'accueil, on a pris une journée pour l'amener à Carrefour à côté, lui montrer qu'y avait Carrefour, un petit bureau de tabac qu'il pouvait prendre tel bus, on a pris le bus ensemble, enfin c'est une journée payée à rien faire comme diraient certains, n'empêche que c'est peut-être parce qu'on a pris cette journée là que ça a adhéré que ça a marché qu'ils se sont sentis rassurés. Y a des fois il faut mieux, je dis toujours aux accompagnants s'il faut perdre du temps pour ça et qu'on en gagne plein après, il faut le faire ! Mais c'est vrai qu'y a un il y a une prise de risques et il y a un moment où il faut sortir du cadre aussi, parce que c'est vrai que c'est pas parce qu'on est assistante sociale, éducateur, psychologue ou je sais pas quoi qu'à un moment donné, il va pas falloir mettre les deux pieds dans la merde. Ça c'est vrai que c'est ça reste des choses qui sont difficiles et tout le monde n'y arrive pas. Beaucoup de gens disent : moi c'est pas mon job, j'y arrive pas. Ce que je peux entendre, mais en même temps on se rend pas compte de ce qu'on perd en termes de relation après. [Entretien responsable accueil de jour, Lyon]

Ce que dit cette accumulation d'anecdotes, c'est à quel point l'accompagnement se joue dans ce qui, ordinairement, est relégué au rang de ses marges quand ce n'est pas considéré comme « hors cadre ». Cette intervenante sociale, comme tant d'autres et comme tant d'autres également dans le secteur médical, fait valoir la nécessité de sortir d'un accompagnement défini dans un sens réducteur comme la rédaction de « dossiers », la réalisation de « démarches administratives ». Faire des tâches techniques comme le ménage ou le déménagement, ce n'est pas seulement éviter à la personne d'être une fois de plus stigmatisée ou la violence faite aux déménageurs par l'état d'incurie du logement impliquant une violence faite à la personne qui l'habite et se rend bien compte qu'elle « n'y arrive pas » ou, c'est aussi se donner des prises pour l'accompagnement. Ces tâches souvent désignées par les professionnels sous le nom de « quotidien » méritent donc d'être reconnues à part entière, comme partie prenante de l'accompagnement social et/ou médical, quel que soit leur coût.

Faire jouer le cadre c'est avancer. Qu'est-ce que suivre une règle ?

Prenant acte de ce que les professionnels n'ont de cesse de nous répéter qu'ils sont à proprement parler « hors cadre » quand ils s'adonnent à de telles pratiques, alors même que c'est bien là qu'ils définissent le lieu et le sens de leur accompagnement, nous aimerions interroger ce que c'est que le cadre et l'intérêt qu'il y a à le faire jouer.

Si les intervenants n'hésitent pas à dire qu'ils font du « bricolage » et à déplorer parfois leur incapacité à mieux accueillir les personnes, il n'en reste pas moins qu'ils reconnaissent évidemment toute la valeur de cet art dans lequel ils sont pour certains experts. Accueillir des personnes qui ne rentrent pas dans les cadres jugés parfois trop rigides de l'institution c'est s'autoriser à les rouvrir, à les repenser et à redéfinir à cette occasion le sens de l'accompagnement :

C'est en même temps c'est bien qu'on n'est pas uniquement dans les schémas hyper rigides parce que ça nous laisse cette souplesse. Parce que qu'est-ce que c'est de travailler avec des gens qui sont en grande précarité ? C'est qu'il y a toujours de l'imprévu, et même des situations auxquelles l'équipe des travailleurs sociaux et la psychologue n'ont jamais été confrontées et ça

fait appel à notre imagination et à notre souplesse. Et c'est là que c'est important que la structure se laisse un peu la possibilité. C'est bien d'avoir les règles. C'est important. Et si on fait une dérogation de la règle, il faut qu'on sache pourquoi. Si on n'a pas de règles, on fait n'importe quoi. Et à partir du moment où on a une règle, on peut la modifier la règle, le cadre. (í) C'est à partir de là qu'on arrive à construire autre chose par la suite. Parce que si on se borne à : y a un déambulateur, on ne peut pas, on ne peut jamais aller plus loin. C'est en testant nos propres limites, qu'il bon qu'on arrive à imaginer autre chose. Voilà donc ici l'équipe actuelle on est un peu dans cette démarche là c'est assez positif. Même si c'est parfois très épuisant. [Entretien psychologue, centre d'hébergement, banlieue parisienne]

Telle que thématifiée dans le discours de cette professionnelle, la règle n'est pas conçue comme un principe à appliquer à la pratique mais plutôt comme une prise à interroger au gré des imprévus. Suivre une règle c'est d'abord ouvrir le jeu de la pratique.

On pense ici à ces situations exemplaires où des professionnels s'autorisent à enfreindre certaines autorisations comme dans le cas suivant d'un monsieur hospitalisé et en fin de vie qui n'avait pas le droit de boire avec qui l'intervenante sociale n'a pas hésité à enfreindre le règlement :

í je me souviens d'un monsieur que j'ai accompagné, il fallait surtout pas qu'il boive, mais son dernier désir, c'était de boire un coup. Mais ça a pas de prix ! moi je suis allée avec une collègue lui apporter une bouteille, on a trinqué à l'hôpital, il savait que de toute façon y avait plus rien [à faire] ! Et ben je crois que ça a pas de prix. Parce que là du coup c'est aussi accompagner à permettre aux gens de faire le passage. [Entretien chef de service, structure d'hébergement, Paris]

Accompagner vers la mort requiert parfois de savoir faire fi de certaines interdictions.

On pense aussi à cette situation où c'est une loi qui a été aménagée par une équipe pour rendre possible l'objectif défendu par l'établissement, à savoir l'hébergement. Tel intervenant de LHSS rapporte ainsi que l'interdiction de fumer imposée à tout établissement public rendait la poursuite de l'hébergement des personnes accueillies impossible. Eu égard à la configuration du LHSS (situé à l'étage, fumer nécessitait que le personnel accompagne des personnes parfois peu valides, au rez-de-chaussée et de rencontrer, au passage dans l'ascenseur, les mamans et leurs nourrissons hébergées par la maternité située à l'étage intermédiaire) :

Là vous êtes dans un hôpital et même il y a une législation qui est tellement stricte, quel que soit le lieu de travail, le lieu de soin, vous n'avez pas le droit de fumer, or ici c'est pas possible. Ici si vous faites sortir les gens [si vous les laissez retourner à la rue], ils meurent. Ils meurent. Pour autant je ne vois pas pourquoi ils ne pourraient pas fumer. J'ai pas le personnel adapté pour accompagner les personnes en bas fumer. Et jusqu'à un passé très récent, (í) on était quand même en promiscuité avec un hôpital et une maternité en dessous. Avec le même ascenseur. Il arrive un moment où il faut que chacun soit respecté. Nous on doit être respectés et les mamans qui viennent avec leur nourrisson...bon c'était quand même plus simple qu'on laisse les gens fumer ici et les mamans prendre l'ascenseur tranquillement. Et du coup tout le monde y a mis du sien, on a obtenu cette salle [fumeur pour les patients du LHSS]. C'est à peu près respecté on ne fume qu'ici pas ailleurs. Là les pompiers sont venus pour changer les détecteurs parce qu'en aucun cas on n'aurait remis en cause ce droit qu'on leur a donné de fumer ici. Un extracteur je m'étais renseigné ça vaut 25 000 euros, on n'a pas le budget pour ça. Ils sont chez eux, on veut

que le plus possible ça ressemble à chez eux. [Entretien, responsable LHSS, banlieue parisienne]

L'établissement se trouvait confronté à une alternative équivoque : soit il respectait son objet (maintenir l'hébergement de personnes dont la santé ne permet pas leur retour à la rue) et enfreignait la loi (en les autorisant à fumer dans son enceinte), soit il enfreignait son objet en respectant la loi. Considérant qu'il s'agissait avant tout d'un lieu d'hébergement qui devait, à ce titre, garantir aux personnes la possibilité d'être « chez elles », ce LHSS a fait le choix d'ouvrir une salle fumeur non sans précautions.

Du caractère unique, extraordinaire et atypique des situations

Si de telles pratiques sont aussi peu formalisées c'est aussi parce qu'elles résistent à leur institutionnalisation. Certains responsables de structures n'hésitent pas à dire qu'il faudrait surtout éviter de créer de nouvelles structures avec des critères standardisés qui excluent sur la base d'une saisie administrative et protocolaire de la personne.

Telle assistante sociale précise que lorsqu'elle négocie des places pour des personnes sortant d'hospitalisation et requérant un hébergement, le défaut de protocole tient à la singularité de chacune des situations rencontrées :

Q : c'est pas systématisé, y a pas de protocole derrière ?

AS : Non c'est au cas par cas, les situations sont tellement différentes de l'une à l'autre. C'est quasiment tous les jours une situation différente. Même si y a des similitudes, y a toujours une situation familiale ou sociale, différente. [Entretien Assistante Sociale, PASS, Rhône]

Le problème des critères trop rigides se retrouve lorsque des intervenants sociaux aimeraient orienter une personne en maison de retraite. Il leur est alors souvent renvoyé que les personnes qu'elles souhaitent adresser ne sont pas assez âgées, alors même que les personnes présentent, aux dires de ces intervenants, les caractéristiques d'une personne âgée :

On a une dame qui a 57 ans avec un parcours de précarité ancien, elle a vécu un alcoolisme pendant des années, elle vivait en hôtel à Paris, elle a perdu son compagnon de route, elle s'est retrouvée dans la rue plus en état de marcher, incontinente. Elle a suivi le parcours samu social, hôpital, LHSS, et elle relevait plus des structures de soins. Et nous voilà avec la dame qui ne tient pas debout, ne peut pas marcher toute seule, fait pipi au lit, qui est très limitée au niveau intellectuel, s'exprime mais très peu, fume. (í) Atteinte d'une polyédrique et d'une atrophie d'une partie du cerveau, donc on sait que ça s'améliorera pas. On a mis en place avec un généraliste qui a bien voulu intervenir ici qui est prêt à intervenir auprès des gens sans couverture sociale, il nous fait des consultations gratuites quand il en faut. On a maintenant quelqu'un qui vient faire la toilette. Avant pendant longtemps c'est l'AMP qui l'a fait. Un mouvement de solidarité s'est créé entre les femmes. Mais après ça dégénère parce que la dame est très tendue, peut être agressive, mais bon y en a qui lui font le lit, í nous avec l'Assistante Sociale, on a fait des demandes de placement parce qu'elle relève d'une structure de soins, mais elle est trop jeune. Donc tout ça c'est en cours, donc on a obtenu les dérogations auprès de la DDASS qu'au niveau médical ce soit admis, maintenant la demande est dans les mains de la ville de Paris, maintenant il faut faire une demande de dérogation auprès de CASVP pour qu'elle soit admise dans une structure. Parce qu'elle est trop jeune. Mais elle a tout le profil d'une personne âgée dépendante. [Entretien psychologue, Centre d'hébergement, Banlieue parisienne].

Ce serait donc une erreur que d'imaginer que l'ouverture de nouveaux lieux considérant comme répondant à tel ou tel manque, pour un public défini par avance, soit une réponse pertinente. Bien au contraire, s'il y a des lieux à inventer, il faut qu'ils puissent faire la place aux jeux et aux incertitudes de ces pratiques, aux jeux et aux pratiques induites par la présence des personnes accueillies.

« Se déformer »

On comprend aussi que dans de tels lieux, les travailleurs sociaux ne puissent se satisfaire de leurs fiches de poste. Tous insistent sur le fait que psychologue, assistante sociale, éducateur spécialisé, etc. « mettent la main à la pâte », c'est-à-dire passent la serpillière, changent les draps du lit d'une personne incontinente, font le déménagement de la personne plutôt que d'appeler une entreprise, etc. à tel point que cette chef de service et ses salariés ont choisi de se renommer « intervenants » :

Et moi ça change tout dans les appartements éclatés quand tout le monde fait le ménage, alors après y a des compétences plus ou moins dans l'équipe. Parce que du coup on a enlevé travailleur social on est des intervenants, médicosocial, mais on est des intervenants, parce que sinon on reste avec nos diplômes et nos diplômes c'est pas important dans ce projet, c'est le profil des gens, c'est des gens qui ont cette volonté, cette capacité de travailler sans filet, de prendre des risques et qui prennent ce risque quoi. [Entretien Chef de service, structure d'hébergement, Paris]

Travailler sans filet c'est savoir se déprendre du cadre du bureau où officie habituellement le travailleur social prompt à monter des dossiers, ce dont tous ne sont pas capables :

Y a des travailleurs sociaux, si vous leur enlevez leur bureau, ils sont plus travailleurs sociaux et que c'est très dur d'accompagner quelqu'un ou d'aller dans sa chambre d'hôtel parce que y a plus de bureau. [Entretien Chef de service, structure d'hébergement, Paris]

Prendre des risques, c'est savoir se saisir de n'importe quelle situation comme d'une prise pour l'accompagnement qu'il soit médical ou social. Cette ordinarisation de l'accompagnement (qui ne se comprend plus seulement comme le travail bien répertorié et à peu près bien financé de l'ouverture de droits, de gestion de problèmes administratifs ou d'accompagnement à l'emploi) est encore mal reconnu. Attaché aux situations dans lesquelles il prend prise, un tel accompagnement s'en autonomise difficilement. Ce qui fait aussi qu'il se théorise fort mal et que les expériences tentées ici ou là ont du mal à être capitalisées, transmissibles mais aussi reconnues et valorisées.

Des lieux plus ou moins ouverts au bricolage

Les structures sont plus ou moins capables d'accueillir un tel public, on l'a dit, selon leur architecture, leur organisation et le type d'accompagnement qu'elles proposent. On aimerait ici mettre en avant le fait que certaines structures s'interdisent toute possibilité d'accueillir un tel public (faute par exemple d'un personnel suffisamment nombreux, faute de locaux *ad hoc*)

quand d'autres sont davantage en mesure de pratiquer l'art du bricolage. On pense ici à certaines structures qui misent sur l'autonomie des personnes : absence de professionnels le week-end, locaux faits de baraques « algeco » qui nécessitent à la fois de pouvoir y accéder (présence d'une marche à l'entrée) et de traverser la cour, y compris la nuit, y compris en plein hiver, pour se rendre au bloc sanitaire. Les professionnels de telles structures disent qu'ils refusent d'accueillir des personnes qui ne sont pas suffisamment autonomes.

Mais on aimerait également mettre en avant que des structures dont l'architecture (qu'il s'agisse du bâti, qu'il s'agisse des emplois du temps et de son organigramme) est davantage ouverte ne sont pas susceptibles d'accueillir pour autant n'importe qui. On pense ici par exemple à cette psychologue qui se refuse à interdire *a priori* l'accès à la structure d'une personne grabataire comme elle s'interdit tout autant de généraliser l'accueil de telles personnes. Tout est affaire d'ambiance sur le lieu, à un moment donné, « son équilibre », l'état de l'équipe comme celui du collectif des personnes hébergées :

Si nous [l'équipe] on est en train de craquer c'est pas possible. Parce que ça se répercute. Quand nous ça craque, ça craque avec les agents de service et après les résidentes et ça part dans les disputes, elles vont se crier dessus, se faire des crasses, on va taquiner la plus faible, parce que [Entretien psychologue, Structure d'hébergement, banlieue parisienne]

2.3 La personne et ses entours

Poser la question des entours de la personne peut apparaître paradoxal dans le cadre d'une enquête concernant les publics en précarité, c'est à dire des êtres précisément définis en fonction de leur exclusion sociale, de leur « écrasante solitude », de leur déliaison. Pour autant, dans une perspective pragmatique, ces acteurs se constituent malgré tout à partir des attachements, des liens tissés avec leur environnement. Leurs capacités d'agir, de décider en tant que sujet se distribue sur d'autres actants qui leur font faire les choses dans un sens ou un autre. Parfois cet agencement entre la personne et ses entours, avec ses proches, est thématiqué comme problématique :

Quand vous avez quelqu'un qui a quitté sa famille, qui est là depuis 3 ans mais qui vit toujours en quémandant auprès de compatriotes ou de proches pour arriver à vivre, donc du coup qui perd son identité, qui n'ose pas aller consulter un médecin quand y a un truc qui va pas, qui doit même quand il est malade doit le cacher de peur qu'on le met à la porte, qui essaye de se cacher... La grande précarité pour moi c'est un peu tout, c'est vraiment cette sorte de dépendance auprès d'une tierce personne qui peut du jour au lendemain les mettre à la porte. Et l'angoisse de demain à la rue je fais quoi si je suis à la rue [Entretien Assistante Sociale pour la PASS d'un hôpital à Paris]

Mais le plus souvent, les professionnels de santé et les travailleurs sociaux prennent en compte et mobilisent cette dimension collective ou transindividuelle dans leur travail d'accompagnement aux soins.

2.3.1 « Prendre les gens dans leur globalité » : une combinatoire social / médical

Pour tous les professionnels rencontrés, médecins ou intervenants sociaux, sensibilisés à la prise en charge de ce public, il ne faut jamais se contenter de prendre en charge seulement les symptômes, ni même la personne porteuse de tels symptômes, mais bien la personne et son environnement. Prendre en compte « la personne dans sa globalité » implique de ressaisir les dimensions à la fois somatiques et psychiques de ses pathologies, mais plus encore les entours, les rapports aux lieux, les dimensions physiologiques comme les dynamiques d'interaction, les « problématiques de vie ». C'est-ce que vient désigner, pour ce bénévole d'un centre d'accueil de jour de Grenoble, la notion de santé globale :

bon ce qui nous intéresse nous c'est de travailler sur la santé mais la santé globale. Et en prenant en compte les différents aspects, et du stade où en sont les gens quand ils arrivent ici. En accrochant la confiance quoi, l'appropriation du lieu, ou que ce soit des gens qui se mettent en situation d'insertion. On est pas un lieu de restauration au sens classique, et pourtant logiquement y a besoin de prendre un repas parce qu'ici les repas sont très bons, on travaille beaucoup sur la qualité des repas, la quantité, la polyvalence un peu des produits qui sont utilisés, les vitamines, tout ce qui fait partie des carences qu'ils peuvent rencontrer dans leur alimentation qui est tout à fait aléatoire et principalement composée d'alcool. Le repas c'est un support. C'est aussi un besoin biologique et ici c'est une conception de la santé un peu différente. On essaie d'intégrer les différents paramètres : si quelqu'un vient ici d'accord on va s'intéresser aux problèmes de santé ou travailler en termes de coordination pour la prise en charge mais en même temps on analyse les différents facteurs qui conditionnent les difficultés de vivre, on essaie d'identifier les leviers sur lesquels on peut agir pour faire en sorte que la

personne se ressaisisse de ses capacités à agir sur certains secteurs et à ressortir de là où ils en sont. [Entretien bénévole médecin, accueil de jour, Grenoble]

Dans la perspective de cette santé globale, soigner veut dire créer du lien, les liens qui constitueront les « leviers » et restitueront aux personnes leur « capacité d'agir »

Les voir régulièrement, créer ce lien qui va permettre d'établir la confiance. C'est une personne qu'il faut prendre dans sa globalité. Notre souci c'est de créer du lien avec ces personnes, mais aussi de faire en sorte que ça leur permette eux aussi de créer des liens. C'est à dire d'aller dans les structures, aller manger, des lieux ou passer du temps... Créer une dynamique autour de ces personnes, qu'ils bougent, pas simplement sédentarisés dans un coin. Et aller plus loin que ça, au fur et à mesure, en se connaissant, on peut aller plus loin que ça après. Ce que j'ai constaté souvent, pour les gens les plus cabossés, on sent qu'il faut être vachement délicats pour avancer. Dans la maraude que j'ai pu pratiquer, c'est vraiment une dimension importante de ce job. Pour ça, je parle plutôt des plus cabossés, des plus abimés, qui ont refusé pendant longtemps de se soigner pour X raison, parce que c'est leur enlever une part de leur liberté, c'est leur enlever plein de choses... [Entretien avec un bénévole de Médecin du Monde Grenoble]

Tout l'enjeu et l'art de la relation consistent ici à « créer des liens » qui ne soient pas immédiatement perçus, soit pas des attaches contraignantes.

Dans une perspective symétrique, ce qui fait problème pour les professionnels de santé en particulier c'est bien le caractère peu ordinaire de l'environnement des personnes en situation de grande précarité. Ou pour le dire autrement l'absence d'environnement standard pouvant permettre une hospitalisation à domicile ou servir simplement d'appui à l'observance des traitements. Cette absence d'ordinaire met en crise les routines d'un corps médical d'abord habitué à prendre en charge des personnes malades, sur le temps de la maladie ou de la crise, plutôt que leurs conditions de vie en dehors de la structure de soins.

Assez systématiquement les médecins mettent en cause le caractère chaotique du « rythme des personnes », qui rend difficile les prises de rendez-vous comme les prises de traitement. Et les conditions matérielles de vie à la rue compliquent évidemment la mise en œuvre des soins pour les pathologies complexes ou graves. C'est le cas notamment pour les personnes malades du SIDA:

« Pour les gens VIH, [il y a plus nécessité d'hospitaliser] parce qu'ils ne peuvent pas prendre leur traitement dans la rue, car il y a beaucoup de chose à boire, des traitements qu'il faut garder au frais. [Entretien avec la responsable du service social et deux assistantes sociales de PASS, Paris]

Insuffisance de l'analyse strictement médicale de la situation

Régulièrement nos interlocuteurs ont mis en avant le caractère problématique de critères trop rigides qui méconnaissent l'état de la personne en ne la saisissant que par l'une des deux entrées, soit médicale, soit sociale. Une assistante sociale expliquait ainsi qu'elle aimerait que les LHSS acceptent plus facilement les personnes qu'elle leur oriente à partir de cette double perspective :

« C'est-à-dire que y en a pour qui, pour nous, c'est important d'avoir un mois de repos et d'autres quand on voit le dossier médical c'est pas la même chose. Donc prendre en compte tous les éléments. Pareil pour une fin de vie, deux personnes isolées vont avoir une fin de vie différente parce qu'elles le prennent elles-mêmes de façon différente, y en a qui ont besoin

d'une petite structure pendant un certain temps, pour passer le cap, digérer un peu, d'autres qui vont avoir besoin de cette structure jusqu'à la fin. Donc un petit peu de souplesse. (í) S'adapter à la demande et puis à la personne. Je comprends qu'ils aient des critères, mais c'est vrai que y a pas que le médical ou pas que le social. » [Entretien Assistante Sociale, PASS1, Rhône]

C'est également en prenant en compte la personne et son environnement que la locutrice a parfois insisté auprès des médecins pour reporter une hospitalisation non vitale pour la personne, afin de stabiliser d'abord les conditions d'hébergement avant et après l'opération.

« Et c'est vrai qu'on a un gros travail avec les médecins. (í) On freine. Moi si c'est pas urgent, on n'opère pas. Si on peut être entendu c'est génial. Ça demande du lien avec les médecins : ne pas hésiter à appeler le médecin quand le patient, enfin je parle de mon expérience de la PASS dans laquelle je travaillais avant, quand le patient est orienté vers un spécialiste, j'interviens en disant : « je le suis sur le plan social, pour l'instant on en est là ». Et moi j'ai des patients pour qui les interventions, quand c'était possible, ont été retardées exprès pour qu'on trouve des solutions d'hébergement. » [Entretien assistante sociale, PASS1, Rhône]

Certains médecins de PASS font valoir ce même souci des suites de soins, compte tenu notamment de l'impossibilité de laisser retourner un patient à la rue après son hospitalisation :

« Par exemple un patient qui sort d'hospitalisation, qui n'a pas de médecin traitant, qui vit à la rue. Si vous avez pas de relais qui se fait depuis l'hôpital avec quelque chose après, vous perdez la moitié de l'efficacité de ce que vous avez fait à l'hôpital. S'il ne sait pas qu'il peut revenir voir quelqu'un s'il ne sait pas que y a quelqu'un pour le suivre [à la PASS] pour voir comment ça évolue, etc., il y a toute une série de choses qui ne se fait pas. On peut être le relais du médecin traitant de quelqu'un qui sort et qui visiblement ne va pas rentrer dans un cabinet de médecine générale. » [Entretien médecin, PASS1, Paris]

Le même problème autour de l'environnement et des suites de soin est contenu dans la réticence des médecins de PASS « à faire une ordonnance sans savoir comment [les gens] vont la gérer ».

La question du secret médical et de son partage

La demande du partage de secret médical peut être justifiée par les assistantes sociales et pour partie acceptée par les médecins lorsqu'il s'agit justement de se préoccuper des entours de la personne. La division des tâches au sein des hôpitaux, par exemple, entre l'assistante sociale et le médecin nécessite que quelques aménagements puissent être trouvés.

« Une femme entourée avec un cancer et sans entourage, c'est plus compliqué. Une femme isolée avec un cancer, ça demande une structure un peu plus. C'est pour ça que l'intérêt de travailler dans des structures comme ça c'est que c'est vraiment des consultations médico-sociales. On peut pas faire un suivi correct si on sait pas. C'est important ce partage de connaissance.

Q : ça s'entend ce partage du secret médical ?

AS : oui j'ai réussi à faire entamer ça sur la PASS où je travaillais avant et ici aussi y a pas de souci. Parce qu'on sait qu'on a besoin l'un de l'autre, on ne peut pas faire l'un sans l'autre. Sinon on soigne bêtement et on renvoie les gens dehors et c'est un peu ridicule. De toute façon, ils reviendront en urgence ! Des fois j'en sais plus que le médecin à la première consultation ou alors ils viennent me montrer l'ordonnance pour voir si ça me convient, ils me disent : « il

m'a donné ça, tu penses que c'est bien ? » Je vais pas dire non ! ou alors me demander comment il prend les médicaments, parce qu'il a pas tout compris, il a pas tout entendu. Donc c'est ré-expliquer un peu ce qui est noté sur l'ordonnance. » [Entretien Assistante sociale, PASS1, Rhône]

Ailleurs, le secret médical peut être défendu pour le respect des personnes et comme un levier de mobilisation. Comme pour le cas de ce médecin présent à temps partiel dans une structure d'hébergement. Intervenant sur le lieu de vie des patients qu'il suit, et même s'il n'est évidemment pas au fait des procédures administratives dans lesquelles les personnes sont engagées, il connaît leur environnement. Le médecin, au lieu de répondre aux injonctions des travailleurs sociaux dont il pressent qu'elles impliqueraient une dimension de contrôle de la personne, préfère leur retourner la question : il leur propose d'interroger les hébergés sur leur santé, de se servir de la santé comme une prise supplémentaire pour le travail social.

« Alors c'est très difficile parce que y a des choses qu'on peut pas dire, voilà, après bah voilà si tout le monde sait que untel est hébergé pour le VIH. À un moment une femme n'avait plus de suivi et les travailleurs sociaux venaient me demander : « alors elle fait bien son suivi, parce qu'ici elle fait rien pour chercher du travail. » Je peux rien lui dire, parce que ça fait partie du secret médical, alors je lui dis : « demande-lui et vois ce qu'elle dit ». [Entretien médecin, Structure d'hébergement1, Paris]

Quand il le juge nécessaire, ce même médecin suggère à son patient d'en parler avec son référent social :

« Quand y a quelque chose de vraiment important, j'en parle à la patiente et des fois je prends mon téléphone. Et on en parle. Alors « qu'est-ce que je dirais moi », « est-ce que vous voulez que je parle pour vous ». Mais il arrive qu'un patient ne veuille pas qu'on parle de lui au niveau de la santé et son référent vient me demander des informations que je me refuse à lui donner. » [Entretien médecin, Structure d'hébergement 1, Paris]

Le secret médical est considéré par tous les acteurs rencontrés comme un aspect fondamental du respect des personnes. Mais pratiquement, il vient condenser la séparation des perspectives sociales et médicales, et de ce point de vue peut constituer un frein ou un handicap pour mettre en place des conditions d'accompagnement global et adapté à la personne.

Nous c'est pas qu'on veuille rentrer dans les spécificités médicales mais à un moment donné on a besoin de comprendre ce qui se passe pour anticiper l'accompagnement, la prise en charge, comment la personne va vivre avec ça. (pas de soucis de relations entre les acteurs santé et eux) au départ, quand ils ont l'habitude de travailler avec moi avec eux ça va mieux mais au départ...c'est pas toujours facile parce que les gens ont une représentation qui est faussée, nous aussi sûrement mais je pense qu'ils n'ont pas beaucoup l'habitude de travailler (avec eux les résidents) chacun est dans son monde. Alors que nous on a besoin d'une transversalité par rapport à ça. C'est-à-dire qu'il y a une unité de formation qui essaie de travailler avec le médecin, le spécialiste, le travailleur social et le responsable d'unité. [Entretien responsable, pension de famille, Paris]

Pour résoudre ces difficultés éthiques les professionnels recourent à des bricolages; ils mettent en place des ruses pratiques comme des partages de second degré, une segmentation des informations en fonction de « l'expérience » ou du secteur d'intervention (tout le monde n'est pas au courant dans tel ou tel service) qui peut-elle même s'outiller techniquement (dans

l'exemple qui nous intéresse le responsable utilise ainsi un disque dur externe qui ne « traîne pas sur la structure »).

(pour communiquer au sein de cette unité) c'est par téléphone, par mail. (il n'y a pas de dossiers médicaux en commun) moi, par contre j'ai une base de données que j'ai sur mon disque dur mobile et qui ne reste jamais ici. J'ai beaucoup d'informations confidentielles et médicales elles ne sont jamais sur mon ordinateur. Il n'y a que moi qui l'utilise parce que il faut protéger la confidentialité, l'aspect éthique de l'accompagnement sur la résidence. Même par rapport à des collègues. Il y a certaines informations qui peuvent être transmises à mes collègues mais pas forcément toutes, tant que moi je sais il n'y a pas besoin d'aller étaler partout. Par rapport aux parcours des résidents avant qu'ils arrivent ici il n'y a rien du tout. Je m'approprierais les expériences avec 30 d'expériences j'ai eu pas mal le temps d'expérimenter pas mal de choses de vérifier ce qui était plus adapté pour moi. Je préfère me faire une idée par moi-même et après aller à la chasse aux informations que le contraire. C'est aussi donner une chance aux personnes de se présenter différemment. [Entretien Responsable, pension de famille, Paris]

2.3.2 Ce qui compose au sein du dispositif de soin

Les personnes n'arrivent pas toujours seules au sein des dispositifs de soin. Si cette irruption collective peut parfois poser problème, les équipes essaient assez systématiquement de faire avec cet envahissement de la structure:

On a un grand planning familial, et ils ont énormément de jeunes femmes Rroms parce qu'ils ont un recrutement sur tout le 93.. Et au début c'était insupportable pour eux. Ils avaient 1 RDV pour une contraception ils avaient 17 nanas qui arrivaient en même temps. Plutôt que de se dire que c'était ingérable comme ça, on a travaillé avec la médiatrice pour justement regrouper certains RDV sur des moments où la médiatrice est là, puisse faire de l'information collective, puisse travailler avec eux différemment. Expliquer aux dames pourquoi elles devaient venir à certains périodes, pourquoi il fallait que le médecin soit là. Essayer de travailler avec elles pour leur faire comprendre que c'est pas forcément un refus de les prendre comme ça quand elles arrivaient mais qui il y avait un intérêt médical pour elles à prendre RDV, à venir à l'heure et de faire le parcours tel qu'il devait être fait. [Entretien assistante sociale, PASS, banlieue parisienne]

Il s'agit bien ici de travailler avec l'envahissement: ce qui fait communauté devient alors une ressource en termes de prévention, d'information, etc.

Plus généralement, trouver les moyens d'ouvrir les structures aux proches facilite l'accès au soin: « les gens viennent plus, ça se sait ». Dans cette perspective les espaces deviennent d'avantage accueillant au sens strict: ils font la place à ce que sont réellement les personnes c'est à dire des êtres attachés.

Les solidarités entre résidents

Il est régulièrement fait état de la solidarité des personnes fréquentant les mêmes structures ou les mêmes espaces. Parfois ces formes de soutien tendent à déborder l'institution, comme dans le cas d'un SDF grenoblois qui « faisait venir les copains, rentrer de l'alcool parce qu'il voulait se faire virer des soins palliatifs pour revenir au centre ». Mais les travailleurs sociaux travaillent également à partir de cette solidarité, et spécifiquement lorsqu'un résident doit

quitter temporairement le lieu d'hébergement pour être hospitalisé. Il s'agit de maintenir les liens sociaux établis et ainsi de « soutenir » les personnes dans l'épreuve de la maladie:

Ou quand ils sont hospitalisés, si moi je ne peux pas m'y rendre. Mobiliser les autres résidents pour qu'ils puissent apporter du chocolat, une trousse de toilettes. Ça c'est le genre de petites choses qui sont importantes pour eux, ça leur montre qu'ils sont importants que ce n'est pas qu'un corps malade. [Entretien Assistante Sociale, Centre de stabilisation, Paris].

Un cas nous est rapporté d'une pension de famille parisienne accueillant un public mixte de personnes SDF et de personnes en précarité dans laquelle l'appui à la solidarité entre les résidents fait parti de la mission de l'établissement. Ainsi la mixité du public vise explicitement à faciliter l'entraide au quotidien en fonction des capacités des personnes (faire les courses, accompagner chez le médecin, ou faire en sorte qu'un résident aide un autre à faire sa toilette). Le personnel insiste sur l'importance, dans les petites structures, de travailler sur les temps collectifs et de loisirs pour créer une solidarité qui, indirectement, appuie la prise en charge.

Faire la place à l'entourage n'est pas du seul ressort des travailleurs sociaux: certains médecins y voient la condition « pour que les gens viennent et surtout reviennent se soigner »:

C'est à dire qu'ici c'est un hôpital qui est connu comme ça alors les gens y viennent. Et puis parfois, on a des gens très isolés ici mais qui le sont pas forcément, ils ont tous les copains de comptoir mais qui viennent pas forcément à l'hôpital. Alors, qu'ici, souvent les copains de comptoir ils ont déjà été hospitalisé ici, donc ils connaissent et ils viennent. On les voit quand même un peu. Et dès qu'ils connaissent les soignants, ils reviennent. Il y a une grande tolérance ici. Faire la place aux personnes c'est faire la place à leur entourage. [Entretien avec le médecin d'une unité de soin palliatif à Paris]

Les entours : le problème de la personne de confiance

Les entours de ces personnes précaires sont parfois difficiles à saisir pour le personnel médical. Ce dernier ne comprend pas toujours qui sont ces gens qui viennent rendre visite à leur patient et qui parfois les sollicitent. Le problème, de leur point de vue, c'est d'identifier la « personne référente » :

« Souvent ce qui n'est pas facile dans ces situations-là, nous on aime bien avoir si on n'a pas de personne de confiance, on aime bien avoir une personne référente à laquelle on va plus s'adresser, en lui donnant comme mission de divulguer selon les désirs du patient les informations qu'on va lui donner. Ça les personnes en précarité et en isolement c'est difficile ça. Souvent il y a des personnes qui arrivent mais qui ne peuvent pas être identifiées en tant que personnes référentes ou de confiance. C'est une difficulté aussi au moment aussi de l'aggravation pour savoir qui on va prévenir au moment du décès. (í) Cette notion de qui prévenir, quelle personne référente, souvent dans ces situations là il y a plein de gens qui viennent nous demander des nouvelles, qu'on n'a pas identifiés, qu'on ne connaît pas. Donc il faut faire attention à ça. (í) Souvent parmi tous ces personnes qui viennent le voir on demande au patient, est ce qu'il y a quelqu'un qui lui semble être une personne ressource pour lui. Là on peut aborder la problématique de la personne de confiance, c'est-à-dire dire au patient de désigner une personne de confiance dans son entourage. » [Entretien médecin soins palliatifs 1, Paris]

Qui sont les proches? Le problème se pose dramatiquement pour les « isolés », c'est à dire dans cet extrait des personnes entourées mais pas par des acteurs identifiables institutionnellement comme peuvent l'être les membres de la famille.

Le suivi par les accompagnants sociaux

Les travailleurs sociaux peinent parfois, pour leur part, à être acceptés par les praticiens comme personne référente (des proches à qui il serait possible de divulguer des informations), notamment parce qu'ils ne font pas partie de la famille. Fréquemment des personnes en grande précarité n'ont plus de contact avec leur famille, et les intervenants sociaux font de leur côté le suivi depuis plusieurs années. Mais là encore, c'est le secret médical qui est invoqué:

La relation médical/social n'est pas facile enfin c'est pas toujours le cas. Mais souvent les médecins bloquent au nom du secret médical, on nous renvoie toujours vous n'êtes pas de la famille. Là j'ai accompagné un monsieur à l'hôpital le médecin lui a demandé si j'étais sa femme...il a dit oui. Et souvent les résidents disent que la première personne à prévenir en cas de problème ben c'est nous et ils souhaitent qu'on les accompagne à l'hôpital. [Entretien Directrice adjointe d'une pension de famille, Paris]

Une prise en compte particulièrement ajustée des entours dans les services de soin palliatif

Pour les services de soins palliatifs on trouve déployé tout un appareillage visant la prise en charge des entours des personnes. Ainsi, dans un hôpital parisien, les proches peuvent venir visiter la personne à n'importe quel moment, des salons sont aménagés dans le service pour leur confort. Cet investissement de forme répond à plusieurs nécessités: tantôt l'entourage est un appui pour les soignants, tantôt il devient l'objet de la prise en charge, autant que la personne elle-même. La prise en charge de l'entourage s'ajuste aux spécificités de chaque situation, elle doit trouver un équilibre entre la reconnaissance de la souffrance des proches, leur besoin d'être eux aussi accompagnés, et la nécessité de ne pas être trop intrusif :

« En ce moment on a un monsieur qui nous occupe beaucoup qui est d'origine asiatique, qui s'exprime bien en français, qui a du mal à voir comment fonctionne la société au niveau papier il a besoin d'aide, il est amputé d'une jambe et il a un cancer et de toute façon il va partir. Il a une femme qui a fait un accident cérébral il y a quelques temps. Ils ont un enfant de 16 ans qui est très bien intégré qui va à l'école, qui travaille très bien et qui est un adulte n'empêche qu'il est mineur. Il fonctionne avec la carte bleue du père mais tout est clair à priori, il va à l'école, il y a une AS de l'école qui s'occupe de lui et une famille qui s'occupe de lui pour l'école. Mais en même temps il faut l'avoir à l'œil parce que sinon nous on se sent en difficulté si jamais il se suicide ou qu'il a un accident dans la rue : qu'est ce qu'il fout ce gamin qui vit tout seul dans la rue avec la carte bleue de ses parents ? Donc je veux dire ce monsieur même si on sait comment est son corps et comment ça fonctionne au niveau psychologique. Même si on sait au niveau culturel qu'il peut y avoir des façons différentes de voir les choses, même si on ne prend pas en compte tous ses problèmes sociaux au sens large, et que tout se passe bien, son fils se fait du souci psychologique et donc voyez ça nécessite une prise en charge ultra globale. Il ne veut pas trop qu'on s'occupe de lui, il y a des gens de la famille qui se sont proposés, il dit qu'il ne veut pas d'aide et dit que ça va bien comme ça et que quand il aura besoin d'aide il demandera. On le laisse un petit peu faire ça, le fils, le gamin. On se retrouve à travailler auprès de son fils pour que le père ne soit pas trop mal. Et donc pour ça on a vraiment besoin d'une AS qui connaît

tout, qui peut s'occuper de cas comme ça qui connaît le socio-juridique pour ne pas faire n'importe quoi ». [Entretien Soins palliatifs, Paris]

Parfois, les proches débordent complètement le cadre et les soignants sont obligés d'avoir recours à une aide extérieure : direction, services administratifs, institution extérieure...

Les situations difficiles c'est plutôt des situations familiales difficiles, des gens violents qui sont difficiles à gérer par des soignants. Une fois on a dû renvoyer la personne parce que ça partait trop en... elle était d'une agressivité et d'une violence importante, on a dû renvoyer la mère. Mais sinon c'est la seule fois, depuis que je suis là, on a des moments de tension mais on arrive à trouver des choses pour débloquer. Mais parfois c'est difficile à gérer. C'est parce qu'aussi pour les soignants il y a un engagement très important. Et si en retour on a que des reproches, les familles qui ne nous font pas confiance qui remettent en question. C'est de réactions humaines entre guillemets. C'est là qu'il faut reprendre des points d'appui professionnels et ne pas se laisser déborder par des sensations et puis il y a des personnalités dans les familles. Moi je trouve c'est les choses les plus difficiles à gérer. On n'en pas souvent mais ça ne se décode pas très facilement. Quand il y a des problèmes de famille qui ne peuvent pas s'entendre ou qui refusent qu'une partie de la famille vienne on ne sait pas non plus quoi faire. Et donc là c'est l'administration qui recadre. Ça a permis d'alléger les choses. Mais ça nous est arrivé des fois de faire des mains courantes au commissariat d'à côté. Et c'est tellement des moments où les choses sont exacerbées que les difficultés familiales ça peut prendre des proportions, après ça c'est compliqué à gérer ça. Et puis on se retrouve dans des choses qui ne sont pas de notre ressort. Et puis c'est difficile quand ça devient une difficulté pour la personne qui est malade et pour le soignant c'est difficile de í [Entretien Soins palliatifs, Paris]

Il y a nécessité de prendre en compte les entours aussi au sens communautaire: les aspects religieux, culturels, les rites spécifiques :

C'est multiculturel mais bon voilà. C'est ponctuel mais ça pose des problèmes parce que nous on n'est à proximité du mort et il y a des histoires de rites et de façon de voir les choses. Les rites c'est plus sur la religion. L'autre fois on avait un bouddhiste, il devait rester 6 heures sans toucher au corps et bien nous on respecte on ne va pas toucher au corps pendant 6 heures. Sauf que quand on a fait la toilette il a raidit très vite et puis voilà il est sorti de travers. En Europe on part droit pour rentrer dans les cercueils. Donc lui était de travers et ça c'est embêtant. Il y a un israélite qui d'un seul coup veut être enterré dans les 24h et lui il faut que ce soit moins de 24 h, il commence à parler de la date de décès pour pouvoir être enterré dans les 24h. [Entretien Soins palliatifs, Paris]

Cette prise en compte donne des prises pour l'accompagnement, elle produit des effets, permet de « rééquilibrer les choses ». D'où l'idée, pour les traductions, de passer par des proches (même s'il s'agit alors de faire attention aux différentes positions et de faire attention aux souffrances et frustrations occasionnées).

Donc pour la traduction, beaucoup se servent des enfants, mais nous on préfère pas. On parle de rapatriement, de morts. On essaye d'éviter. Et il y a la pratique des conseils familiaux, on voit les gens toujours en groupe, on essaye de faire venir l'ensemble de la communauté des proches...[...] Le médecin lui, décide à qui il va parler, mais c'est pas forcément le plus apte. Chez les africains, c'est souvent le petit frère qui parle bien français et le grand frère qui décide. Alors on est mal barré. Nous on les voit tous, on voit bien que ça se rééquilibre les rapports dans la famille [Entretien avec une infirmière d'une unité mobile de soin palliatif, Paris].

Les services de soins palliatifs visités apparaissent ainsi systématiquement comme des dispositifs de mobilisation des entours dans l'accompagnement en fin de vie.

2.3.3 Milieux de vie, lieux de vie

Les personnes même en situation de précarité tiennent en fonction d'attachements, des attachements que les situations de maladies graves et de fin de vie viennent mettre à l'épreuve. Cette nécessité de liaison, cette dimension centrale du lien social, est attestée par les praticiens du Pôle Psychiatrie Précarité de Grenoble qui voient dans les dispositifs et les associations, les lieux d'accueil un milieu accueillant notamment pour des personnes en souffrance psychique.

R2 : un système de soin et je rajouterai aussi un système d'étayage social qui souvent dans le milieu urbain est pris en charge par des structures associatives. Des structures qui jouent le rôle du lien social et on voit souvent des psychotiques à la rue qui préfèrent ça à leur solitude dans leur studio avec leur AAH, et leur curatelle et leur 30 euros par mois pour acheter des clopes, et dont le seul lien social c'est l'infirmier du CMP une fois par semaine quand il va boire son café et éventuellement dix minutes tous les matins quand il va chercher son traitement et son rendez-vous avec son psychiatre une fois par mois. Partout ailleurs dans sa vie quand il est comme ça en appartement stigmatisé comme étant le malade psychiatrique le fou, voilà dans les lieux, les structures comme les lieux d'accueils il y a énormément de personnes atteintes de troubles psychiatriques qui passent inaperçues. Je pense au mardi matin au secours catholique il y a plus de la moitié des personnes qui sont atteintes de troubles psy, on nous interpelle sur les deux trois qui font du bruit mais les autres alors ça veut pas dire qu'ils sont tous à la rue mais ils fréquentent ces lieux là parce qu'il y a du lien social, ils recherchent du lien social et ils sont vus comme des usagers d'une structure d'accueil de jour par exemple et non pas comme des malades psy. Donc il y a toute cette dimension du lien social qui est essentielle [Entretien collectif Pôle Psychiatrie Précarité, Grenoble]

Les attachements, dans leur dimension essentielle, sont thématiques encore par le directeur d'un centre d'addictologie de Grenoble en termes de « ancrage relationnel ». Pour ce dernier, les « racines même biscornues » constituent des prises pour avancer, des rapports intimes qu'il faut à la fois mobiliser et mettre à l'épreuve.

Parce qu'avec des gens qui sont fragiles au niveau santé physique comme psychique quitter sa région c'est pas rien. On quitte ses attaches. Souvent on se dit ailleurs ça sera mieux. C'est sûr quand on a eu plein de déboires avec la justice par-dessus ils vont se dire les montagnes en plus c'est très joli, ils arrivent un jour comme ça en plus c'est magnifique mais y a 354 autres jours en plus dans une prise en charge et y a l'ennui, y a tout ça. Moi je me méfie beaucoup des personnes fragiles et qu'en plus on met en mobilité. Parce que paradoxalement dans notre société où on prône la mobilité à tout crin la mobilité c'est pas bon pour les personnes fragiles. Là où il y a un ancrage il vaut mieux creuser le sillon de l'ancrage. D'ailleurs on le dit quelqu'un qui a les pieds sur terre quelqu'un qui a pas d'ancrage c'est beaucoup plus dur à faire. On a eu des gens du nord de la France c'est là où on a eu le plus de difficultés, des gens qui ont eu une volonté terrible de vouloir s'accrocher mais les racines même si elles sont biscornues y a toujours le désir d'aller vérifier et c'est une souffrance... il faut en faire quelque chose même si c'est au-delà du physique. [Entretien directeur centre d'addictologie, Grenoble]

L'ancrage dont il est question renvoie à une inscription dans des réseaux amicaux, familiaux de solidarité (mêmes problématiques), mais aussi dans des milieux qui conviennent, ajustés aux personnes: en l'occurrence aux besoins d'un « jeune actif ».

Après à un moment donné on peut se dire la personne elle a besoin de se mettre au vert ou au contraire la personne c'est en ville qui faut qu'elle soit parce qu'elle a 23 ans et que si vous la mettez à la campagne, elle va perdre tout en termes de formation et qu'au contraire il faut plutôt raccrocher les wagonnets. Nous on a l'exemple d'un jeune du nord Isère, famille un peu abandonnique qui se sont dits les autres prendront en charge à notre place et ben il finit sa formation de plombier il va trouver un boulot il a fait un chemin terrible. Alors il a fallu accompagner mais même en termes de service public ça coûte moins cher parce qu'il va reproduire alors il a fallu retravailler ça, les liaisons avec la mère, avec les parents qui habitent à 80 kilomètres mais pas de manière frontale. Ma mère m'a appelé elle veut que je vienne on a dit surtout allez-y. Il a fallu retisser les liens de manière indirecte et maintenant ça va mieux, les choses se font il a pu revoir son père donc là c'est bon c'est gagné. Le boulot il est là pour moi, principalement. [Ibid.]

Le débouloté consiste dans ce travail de raccordement qui implique un jeu de reconnaissance, une attention à soi : le premier ressort pour investir les problématiques de santé.

Tout à l'heure je vous disais le problème c'est de raccorder les gens parce que s'ils sont raccordés, s'il y a une copine, vous ne vous inquiétez pas, ils feront beaucoup plus attention. C'est souvent lié à une forme pas de désespoir mais de délitement et plus les personnes elles sont seules plus elles sont déliées et moins elles prêtent attention à elles. Bon moi j'aime pas tous ces mots aujourd'hui la bien-traitance, tout le « bla bla », tout ça c'est de la connerie, « il faut se protéger de tout » mais on protège de rien surtout on procédurise tout, mais on fait pas plus qu'il y a 30 ans, y a pas plus de solidarité, tout est organisé mais au final est-ce qu'on va plus vers les gens, moi j'en suis pas convaincu je crois que c'est vraiment un travail qui touche à la liaison aux personnes c'est la première porte d'entrée au soin. On peut pas soigner une pathologie lourde si on n'a pas un ancrage relationnel avec quelqu'un. [Ibid.]

De façon encore plus flagrante, cette équation entre les liens, les attachements et l'attention à soi apparaît dans l'épreuve de l'hébergement :

Je le vois à l'ambulatorio, à l'hébergement c'est plus que flagrant, les personnes par exemple on a un monsieur qu'on a hébergé récemment qui pendant des années n'a rien fait on a constaté qu'il avait qu'une testicule que l'autre était restée en interne et bien ça a été fait dans les 6 mois de l'hébergement alors qu'il a 45 ans, en 45 ans jamais alors qu'il a été vu par des médecins, il a eu les jambes comme ça parce qu'il s'injectait du subutex. Mais je pense que le médecin professionnellement sur le moment il lui dit attention il faudrait peut-être faire quelque chose mais après il sort de l'hôpital et ciao. [Ibid.]

Quand le lieu permet de se poser

Un hébergement durable participe d'une meilleure attention à sa santé. A partir du moment où les personnes « trouvent un endroit où se poser », les résultats sont souvent spectaculaires.

On a eu un monsieur je repense à lui qui a eu un anévrisme et du coup il boitillait. Il est reparti de la structure il boitillait presque plus on s'est dit c'est marrant parce qu'on n'a rien fait de plus. Les médecins lui ont donné deux mois à vivre. Ils lui ont dit de toute façon si vous retouchez à une seule goutte d'alcool, ce qu'il faisait donc nous on lui a dit mais monsieur B. vous allez y passer et puis petit à petit les choses se sont décalées. Mais ça se sont des

pathologies compliquées. Y avait eu, y avait problèmes cardiaques, tout ça c'était identifié mais vivant une vie plutôt plus paisible, un appartement thérapeutique, un rythme plus plan plan et ben ils profitent chez nous. En plus on a un environnement, on a deux professionnels qui sont très liants avec les personnes, qui favorisent les rencontres, qui les emmènent se balader pas loin, c'est tout des trucs à leur échelle qui peuvent refaire de leur côté. Ils prennent le bus ils vont faire un petit sentier à la périphérie de Grenoble, tout le monde amène de quoi faire le casse-croûte et ce côté convivial ça les soigne. Ça c'est clair et net. Et lui il allait beaucoup mieux. En fait le problème c'est pas l'offre c'est l'accompagnement au soin. Que les gens intègrent que c'est important de prendre soin de soi. [Ibid.]

Ce qui est valable pour les accueils thérapeutiques semble fonctionner en général, pour la plupart des lieux d'hébergement accueillant des publics précarisés :

« On a fait un constat, en passant du statut de CHU à la stabilisation, les mêmes personnes, malades alcooliques, ont diminué leur consommation rien que du fait de ne pas être remis à la rue la journée. Le fait aussi qu'ils ne soient pas obligés de revoir les mêmes personnes. Ils peuvent se poser, c'est déjà un facteur de soin en soit. () Ce qu'apporte aussi la stabilisation par rapport aux questions de santé, c'est celles qui sont en CHU, lorsqu'elles ont un gros pépin de santé, qui nécessite une longue hospitalisation, elles perdent leur place en CHU. C'est pas le cas en stabilisation, elles gardent leur place, quelle que soit la durée. Elles ont la certitude de revenir chez elles, ça paraît peu de chose mais c'est important. Quelle angoisse pour les autres qui ont peur de ne pas revenir. » [Entretien Directeur, Centre de stabilisation, Paris]

Distribution dans les objets techniques

L'accès aux soins, la continuité des soins dépende aussi largement d'objets techniques, souvent banals mais plus difficiles d'accès pour les personnes en grande précarité. Il peut par exemple s'agir d'un téléphone portable avec du forfait pour appeler un médecin quand il y a urgence, voire de système de télé-assistance qui peuvent être difficiles à mettre en œuvre suivant les conditions d'hébergement.

R: La précarité ça va être refus de l'HAD (hospitalisation à domicile) parce qu'ils disent qu'ils peuvent pas y aller, c'est l'HAD qui refuse. Un type qui voulait rentrer chez lui en foyer Sonacotra, l'HAD m'a dit c'est pas assez grand pour mettre le matériel à respiration, en fait il l'avait déjà le matériel. Donc on l'a fait rentrer chez lui avec un infirmier libéral. Alors le problème là c'est qu'il y avait pas le téléphone parce que dans les foyers sonacotra vous avez pas le téléphone. Là le problème c'est qu'il n'y avait pas le téléphone, dans les foyers sonacotra, et quand il n'y a pas de téléphone pas de télé alarme, là c'est compliqué. C'est téléphone et téléalarme. La téléalarme (petit bip pour prévenir en cas d'urgence) c'est que France Telecom, et nous, ils n'ont pas France Telecom mais que des portables. [...] Et X avait une trachéotomie donc il parlait pas au téléphone, on lui avait payé un portable et il écrivait des SMS mais comme il savait pas, ça a été quelque chose.

R2: On lui a appris à faire des SMS; et ensuite on allait vérifier que le réseau avait un système pour transmettre en vocal son sms.

R: Un week-end il m'en envoyait des dizaines, « ça va docteur Y? Oui ça va ».

R2: On en a eu plusieurs parce qu'au début il s'entraînait. [Rencontre avec le médecin et l'infirmière, Unité mobile de soins palliatifs d'un hôpital, banlieue parisienne]

La prise en charge passe par cette distribution sur des dispositifs techniques. L'autonomie de la personne implique des agencements très visibles ici parce qu'il s'agit d'appareillages

techniques, mais qui peuvent également être engagés dans tout un monde d'objets du quotidien, dans les entours pratiques qui constituent un lieu de vie (réfrigérateur pour conserver au frais certains traitements, accès plus ou moins aisé au logement, ameublement adapté, etc.).

Les humains qui entourent (voisinage, infirmières à domicile, recours à des associations)

L'aménagement des espaces de vie pour les personnes gravement malades implique aussi des reconfigurations au plan des collectifs. Parfois la coexistence s'avère problématique:

« Ce sont des chambres collectives, il faut aussi avoir ce regard-là par rapport aux autres personnes. Est-ce qu'on peut dans une chambre collective avoir une personne en fin de vie et accepter une personne au sein du centre, de prendre en charge cette personne jusqu'au bout avec deux autres personnes à côté ? Comment on gère ceux-là aussi ? Donc ce sont des questions à mettre en place. Il faut voir, pour la personne elle-même, qu'elle n'a pas choisi ses voisins de chambre. C'est un choix qui revient à la personne elle-même. C'est à elle de décider si elle veut rester ou aller en centre de soins palliatifs. Et puis, il y a les deux autres personnes. Mais, quand on est à la rue, on pense surtout à soi. Quand on est en exclusion, on vit seul, on est seul, alors au bout d'un moment on ne fait plus attention aux autres, il n'y a pas vraiment de collectif. Donc, par forcément de refus de la part des deux autres de la chambre. [Entretien responsable service social, PASS, banlieue parisienne]

Quand les collectifs sont plus robustes, dans les situations où la vie collective est plus « facile » les pathologies lourdes et la fin de vie impliquent d'abord une modification du jeu des attentions et la mise en œuvre d'une sorte de vigilance distribuée :

Bien sûr. Le monsieur qui était malade ici, qui avait un cancer qui se généralisait on lui a aménagé son appartement pour qu'il ait un lit à part, parce que ça devenait difficile avec son épouse. Il avait besoin de repos effectivement on est plus vigilants au niveau de l'ambiance de l'appartement, on va intervenir auprès des voisins pour dire qu'il a besoin de silence, tous les actes de la vie quotidienne. Soit les gens sont chez eux dans un appartement à Echirolles et là on a des relations assez éloignées on est pas dans leur vie quotidienne. Soit ils sont dans la montée et on est plus dans leur vie quotidienne, c'est presque comme une vie de famille, si quelqu'un est malade dans la montée bah oui on va veiller à son confort de vie. Si il est loin on fonctionne comme un service éclaté et c'est la famille qui gère les choses. Maintenant si on a un isolé qui est malade on va demander aux autres personnes de l'appartement collectif de veiller, d'appeler si y a un problème, d'être plus vigilant. Et ça se passe plutôt bien. [Entretien directeur CADA Grenoble]

Les entours humains sont ainsi mobilisés dans la dynamique de prise en charge de la maladie. Parfois ça peut être sur un mode négatif voire paradoxal: on accepte de se soigner pour ne pas « finir comme les autres »; le lieu de vie devient un espace où on expérimente des devenirs possibles et donc une réserve d'expériences à mobiliser « pour s'en sortir »:

R2 : mais c'est ce qu'on disait on a accueilli une personne de 37 ans et ben dans une semaine il va partir. Moi personnellement j'aurais jamais parié sur lui. Gestion comportement c'était une catastrophe, gestion conflit c'était très dur tous les soirs

Q : qu'est ce qui fait que ça marche ?

R2 : ce qui l'a retenu c'est que c'était quelqu'un qui quand même à l'époque avait une situation sociale, il avait une entreprise, une femme, des enfants

R : c'est la chute infernale, sa femme demande le divorce

R2 : ce qui l'a fait retenir c'est quand même les enfants

R4 : je pense que ce qui a fait c'est qu'il a trouvé un lieu où se poser qui lui a permis de rebondir après l'acteur de sa réussite s'il s'en sort ça sera lui. Après il a eu un temps pour se poser. Et le fait de voir les autres, les dégâts que ça faisait chez ses collègues, ses amis du centre [Entretien collectif avec les AMP d'un CHRS à Grenoble]

Les entours dans cet extrait ont un double statut : la référence familiale à laquelle on s'accroche, et la communauté du lieu de vie à la fois accueillante pour se poser, et repoussoir en termes de destin collectif, à terme. Si la dimension décisive des entours familiaux est souvent pointée par les équipes, les travailleurs sociaux se montrent particulièrement déçus et parfois critiques à l'endroit des familles quand ils n'ont pas réussi à réactiver, remobiliser ces entours avant les funérailles.

R2 : le contact avec les familles s'est fait, on a monté le projet de faire venir la famille à l'hôpital. Mais certains ne voulaient pas donc on respectait. Et quand il y a décès automatiquement la gendarmerie une fois la famille est venue, elle était très surprise ils savaient pas du tout qu'il vivait chez nous. Il avait une très très grande famille ça nous a même surpris. On était partis jusqu'à Lyon.

R4 : moi depuis que je suis là, j'ai vu la directrice essayer de remettre du lien avec les familles et les résidents présents. Au-delà du décès. Ou en biaisant la demande, en harcelant les familles.

R2 : après sincèrement c'est aux enterrements qu'on voit les familles. C'est le quatrième que je fais et je connaissais pas les familles

R3 : et la famille de X elle était vraiment contente

R2 : pourquoi on a fait ça c'est parce que je trouvais pas ça normal, même si c'est eux qui avaient fait le choix de couper les ponts avec leur famille, je trouvais pas ça normal qu'ils découvrent aux enterrements parce qu'une fois qu'ils sont dedans c'est trop tard. Donc on s'est dit qu'il fallait mieux qu'ils les voient avant [Entretien collectif avec les AMP d'un CHRS à Grenoble]

2.3.4 Qu'est-ce qu'une volonté ?

Les situations de déni psychologique ou de refus de soin sont parfois retraduites par les intervenants autour du motif de la « volonté problématique » des personnes précaires.

On s'organise en termes d'équipes au niveau au niveau de l'équipe mobile, qu'on renforce avec l'infirmière. Donc en même temps c'est pas forcément notre objectif, mais on sait que c'est un élément qu'il va falloir qu'on prenne en compte, et avec une prise en compte très particulière, puisqu'on a des gens qui refusent, qui veulent pas, mais pour lesquels ça va devenir vital à un moment donné. Et en même temps, comme on est sur le respect, comment on accepte qu'une personne refuse ? On va avoir en face de nous quelqu'un qui peut être capable de mourir, de refuser tout soin. [Entretien coordinatrice 115, Grenoble]

Ce thème de la volonté problématique renvoie à un dilemme pratique: « qu'est ce qu'on fait quand les gens ne veulent pas? ». Comment faire éthiquement et pratiquement? Doit-on intervenir? Comment? Est-ce que l'urgence justifie la contrainte?

Précarité de la personne : précarité du jugement ?

La possibilité de passer outre la volonté des patients est justifiée par certains professionnels de santé et certains travailleurs sociaux par cette idée que la volonté des personnes en grande précarité n'en serait pas vraiment une, qu'elle serait assez systématiquement altérée. L'hypothèse qu'ils mettent en œuvre implicitement ou explicitement c'est que la précarité sociale, la précarité des conditions de vie déterminent à plus ou moins longue échéance une précarité du jugement.

Oui, il y a une approche particulière des gens en grande précarité, parce que l'exclusion elle a des conséquences, dans la façon d'être, sur les troubles de la personnalité, et on n'est pas non plus... même s'il y a des troubles psychiatriques, ce n'est pas comme dans un service de psychiatrie. Il y a une souffrance, oui, qui crée des troubles qui peuvent avoir l'apparence de troubles psychiatriques, mais c'est pas une maladie psychiatrique, c'est pas comme dans les services de psychiatrie où il y a des psychotiques, des névrosés, des gens qui sont vraiment sous pathologie psychiatrique et qu'on va prendre en charge en fonction de ça. Ici, c'est différent, il y a vraiment une spécificité de la prise en charge d'une personne en grande précarité qui correspond aux conséquences de la vie à la rue et de la vie dans les structures, et ce côté social. C'est médico-social et psychologique à la fois. [1] Sur les besoins, les personnes sont sur un mode de survie, et donc leurs besoins n'ont pas la même hiérarchie que pour nous. [Entretien cadre infirmière LHSS, Paris]

Les gens veulent se soigner parce qu'ils ont un projet, parce qu'ils vivent pour quelque chose ou pour quelqu'un. Quand vous êtes à la rue, vous vivez au jour le jour et on a l'impression que les gens subissent un peu la vie. Quand on est à la rue, la première préoccupation, c'est où est-ce que je vais dormir ce soir, qu'est-ce que je vais manger. On se projette pas dans quelque chose. Moi, j'ai l'impression qu'ils ont un instinct de conservation et c'est tout. [Entretien service social PASS, banlieue parisienne].

L'importance cruciale de la satisfaction des besoins immédiats (quoi manger, où dormir, comment survivre) affaiblit d'autant les préoccupations des personnes sur le terrain de leur santé. La problématique de survie va de pair avec une incapacité progressive à se projeter, voire des processus de dépersonnalisation dont les mêmes interlocuteurs détaillent ainsi les phases :

Avant la dé-socialisation pure, la personne est dans une phase d'agression (colère, revendication, «j'y ai droit»), puis phase de dépression (je ne le mérite pas alors peut-être que je n'y ai pas droit). Elle précise au passage que c'est la première phase de l'exclusion dans laquelle peut se formuler la revendication. Avec le «je ne le mérite pas» on commence les conduites addictives (alcool), et on devient une personne à la rue. On s'identifie alors aux autres gens de la rue, on s'y intègre. La troisième phase, c'est la phase de résignation. «Je ne peux plus m'en sortir donc je vais m'adapter». Et là, il y a des troubles de la personnalité, avec une invention d'histoires de vie. La réalité est légèrement modifiée, côté injustice et pour expliquer les choses. Histoires de vie qui sont remodifiées avec des souvenirs et des retours. On enjolive ce qui s'est passé, avec parfois même un discours du choix et de la décision de liberté. La personne se convainc que c'est sa vraie histoire. On découvre donc des choses incroyables, parfois, pour une personne. Phase qui est mieux vécue. Et puis après, phase de la dé-socialisation pure : «je n'existe plus», j'ai perdu toute image, toute identité. «Pas de raison pour lesquelles je suis là». Les personnes n'ont plus confiance dans la société, sont au jour le jour. «La dé-socialisation, c'est le deuil de la société, le deuil du fait d'être socialisé». [ibid.]

En fonction des interlocuteurs, ces défauts de volonté peuvent être mis exclusivement à la charge de personnes précaires (de leur « immaturité ») ou rapportés également aux jeux institutionnels de stigmatisation, d'assignation. L'assistante sociale d'un service d'urgence parisien rapporte ainsi que les médecins prennent moins de temps avec les SDF en général, et notamment pour la pédagogie de l'observance des traitements. « Parce qu'on banalise un peu sa condition : on se dit que c'est un SDF, qu'il ne prendra pas ses médicaments. Au lieu de faire plus, on fait moins. On banalise leur situation ».

Ou alors le manque d'attention et de suivi autour de ses problèmes de santé peut être produit par les injonctions à trouver un emploi, à se maintenir dans l'emploi, pour des personnes en parcours d'insertion. Le défaut de volonté relève davantage ici d'injonctions contradictoires, c'est à dire d'une configuration problématique.

Quand on a encore de la force pour s'en sortir, trouver du travail, les gens ne vont pas dire qu'ils sont malades ou alcooliques, parce que dans notre société ça signifie qu'ils ne seront pas productifs, c'est mal perçu, ils seront mis de côté de la société, c'est avouer ses faiblesses. [Entretien Travailleuse sociale psychologue, ESI Paris]

Dernier cas de figure envisagé, le comportement des personnes précaires peut être orienté par des stratégies inconscientes, c'est à dire proprement « involontaires ».

On est ici sur un problème de santé et non grâce à un problème de santé : c'est un problème que l'on rencontrera surtout à la fin de la prise en charge. On va avoir une plaie sur un pied ; ça évolue bien, ça évolue bien et puis quasiment à la fin ça n'évolue plus. C'est complètement inconscient de leur part, pour certains ; il y a des lésions de grattage qui apparaissent, des pansements qui partent pendant la nuit. Mais (elle précise), c'est inconscient de leur part, c'est pas volontaire, j'irais surtout pas dire que c'est volontaire, mais ça existe. À l'arrivée, elle leur explique que c'est vrai qu'ils sont arrivés sur un motif de santé, seulement on va se baser sur le soin, le social et le comportement pour la fin de la prise en charge. La fin de la prise en charge intervient quand au moins deux de ces critères-là sont remplis. Si le soin est effectué, mais qu'ils ont un projet social inabouti dont ils sont acteurs et qu'ils ont un bon comportement, la prise en charge va être continuée. « Donc moins de ces réactions où les gens se disent, c'est grâce à mon problème de santé que je suis là, donc j'entretiens mon problème de santé » [Entretien cadre infirmier LHSS Paris]

Travailler la volonté

La prise en compte de cette forme de volonté en défaut implique un travail spécifique de la part des intervenants; ce travail articule deux aspects le plus souvent intriqués. D'abord il peut s'agir de susciter de la volonté, stimuler les personnes, les « faire vouloir ». Ensuite il y a tout un volet herméneutique consistant à décoder « ce que les gens veulent », à l'articuler clairement. Dans les deux cas il s'agit d'opérations complexes, réclamant beaucoup de tact et d'attention. Et du côté des intervenants sociaux et médicaux, ce travail de la volonté implique symétriquement une acceptation des limites de son intervention.

Susciter la volonté, faire vouloir

La chef de service d'une structure d'hébergement évoque ainsi le cas d'un usager en fin de vie qui leur avait dit qu'il n'avait « personne à prévenir en cas d'accident », alors même qu'il

« avait six enfants, qu'il avait été marié »; la responsable s'est mise à la recherche de cette famille brièvement évoquée. Elle s'était en effet rendue compte en regardant, avec l'aide de la police et devant témoins, dans les affaires du défunt qu'il avait demandé trois mois avant sa mort des extraits de naissance de chacun de ses enfants. Elle s'est alors mise en quête de la famille dont certains membres sont venus à l'occasion de l'enterrement :

Et ce monsieur, je me suis dit : « nous on est passés à côté, peut-être qu'on aurait dû lui dire : est-ce que ça vous ferait plaisir ou vous osez pas, est-ce que vous voulez que nous on tente ? simplement de dire que vous nous avez, à vos enfants, votre mère ou votre sœur, de dire que vous nous avez donné leurs coordonnées, que vous êtes malades que vous seriez content de les revoir mais que vous osez pas ». On n'y a pas pensé, parce qu'on n'est pas spécialisés dans ça, parce qu'on dit les gens savent ce qu'ils doivent faire, c'est des êtres adultes, etc. mais oui, mais des êtres adultes qui sont prêts à partir, qui doivent gérer ça ils ont parfois besoin qu'on propose, pas qu'on fasse, c'est eux qui décident. Mais je pense que le plus facile ce serait un peu les infirmières, les AMP, faire de la vie parce que je pense que c'est ça le projet c'est être dans la vie jusqu'au bout et personne sait ce qu'il faut faire, simplement ne pas savoir mais être suffisamment souple pour s'adapter à ce qui sera juste pour X et complètement autre chose pour Y dans ces moments-là. [Entretien Chef de service, Structure d'hébergement 1, Paris]

Ce qui se dit ici avec beaucoup de précautions et non sans hésitations c'est que la volonté n'est pas une qualité qu'un individu possède en propre, mais quelque chose qui peut être distribué. S'il y a là un risque dont témoignent les précautions de la chef de service d'assujettissement, de manipulation, il n'en reste pas moins qu'il y a aussi tout un travail d'accompagnement à mettre en œuvre pour arriver à faire émerger les désirs, les décisions d'une personne. Et pour la chef de service ce travail fort délicat doit être mis en œuvre et pensé tout particulièrement dans le cas de personnes en fin de vie qui ont rompu avec leur famille. C'est de cette façon que la personne pourrait s'en aller, vivante.

Le « faire vouloir » peut se travailler au plan de l'accompagnement, par des sollicitations ponctuelles, ajustées aux rythmes de vie collectifs ou au soin quotidien des personnes :

Les aides-soignants sont là pour aider, mais il n'y aura pas d'aide complète pour la toilette, ce ne sont que des aides ponctuelles, des stimulations ; l'aide au repas est minime, ils vont à la cantine, trois repas par jours, à heure fixe. Deux-trois personnes vont être à stimuler car elles sont dans une altération de l'état général, mais... Stimuler face aux résistances : quand les personnes ne vont pas spontanément venir manger, car trop de fatigue, refus de prise en charge (ils se laissent un peu aller comme on dit), et donc on va aller les stimuler pour leur dire c'est l'heure, ils ne vont pas avoir le réflexe de venir d'eux-mêmes. Là, il y a une personne à laquelle on apporte son repas dans sa chambre, c'est une personne, très amaigrie, très fatiguée, ils la stimulent, mais on fait une exception, on lui apporte son repas. [Entretien Cadre infirmier LHSS, Banlieue parisienne]

Parfois les structures mettent en place un cadrage institutionnel, un étayage contractuel de la « volonté de soin » des hébergés :

Sur l'observance de la prise de médicaments. Au moment du repas, le personnel s'assure de la prise. Cela fait aussi parti du contrat à l'arrivée. Peu de refus de traitement. S'il y a refus, c'est qu'ils ne supportent pas le centre, et cela produit un départ volontaire. Si la personne refuse les soins, on n'a pas de raison de la garder. [Entretien médecin référent d'un LHSS parisien]

Un dernier levier peut être activé : celui des attachements ; si une personne n'est pas attachée à sa santé, à ce qu'il en est de son propre corps, qu'elle le fasse en fonction d'un être qui compte, par exemple pour pouvoir s'occuper convenablement de son chien. L'injonction est de l'ordre: « sois attaché à ta santé en vertu de ton attachement à ton chien ».

Donc par exemple, moi j'ai un monsieur, un grand alcoolique, ses genoux commençaient à devenir paralysés. Ça fait 10 ans qu'on lui disait : faut vous soigner monsieur machin. _Non, non, hors de question, je m'en fous. Bref, et lui ce qu'il aime c'est les animaux et à Noël je lui ai dit : si vous êtes d'accord, maintenant que vous avez une maison à la campagne je veux bien vous acheter un chien. Mais qui dit chien dit que faut que vous ayez des jambes pour le faire balader, parce que j'achète pas un chien si c'est pour se retrouver dans l'appartement tout le temps. Parce qu'il a vu un intérêt, ça a marché. Et aujourd'hui il le dit, il dit : je vais chez le médecin parce que Titine elle va être voilà je vais pas mourir parce que j'ai mon chien. Et une fois il m'a dit : mais si je meurs, vous voulez le garder ? Je lui ai dit : non. Vous allez pas mourir parce que moi les chiens j'aime pas ça, donc c'est vous qui vous en occuperez jusqu'au bout. Donc c'est des petites choses comme ça qui font que parce qu'il a trouvé un intérêt : vivre pour lui y a pas d'intérêt, vivre pour son chien, pourquoi pas. Donc on trouve toujours des petites parades comme ça, là c'est le chien ou là ça peut être comme ça, en tout cas des petites choses qui font que si tu te bats pas pour la vie en elle-même, bats-toi pour quelque chose de plus précis. [Entretien responsable accueil de jour1, Lyon]

Un travail herméneutique

Savoir interpréter des gestes, décoder la demande: cette attention est cruciale en particulier quand on va sur des situations d'urgence pour des personnes « qui ne sont plus dans la demande » :

La demande ça dépend comment on interprète, quand une personne se met devant tout le monde, refuse de manger, je pense qu'à un moment on interpelle, sinon quand on n'interpelle pas c'est comme les gens qui se suicident, s'ils veulent vraiment ils se cachent. Donc pareil, les personnes de la rue, si elles veulent pas, si elles interpellent pas, elles ne se montrent pas... Il y a des gens qui sont cachés, alors on les connaît parce qu'on sait où ils vont se cacher, alors on fait attention, mais on va les voir. Il y en a d'autres qui sont au grand jour. Je me souviens d'un monsieur l'hiver dernier il était vraiment devant tout le monde, voilà on interpelle. Alors pareil sur le soin, je suis pas sûre qu'ils demandent. Ils sont plus dans la demande telle que nous on peut l'exprimer. On est beaucoup sur le non recours. Pour pleins de raisons ils demandent plus. Ils demandent plus de débergements puisqu'ils sont refusés de partout. Mais le recours y compris au niveau médical est quelque chose de très important. [Entretien coordinatrice 115, Grenoble]

Des difficultés peuvent en outre apparaître quand les intervenants ne partagent pas le même arrière-fond de rationalité avec les personnes en souffrance :

C'est arrivé une fois : une patiente qui refusait la médecine, elle était partie dans une autre sphère (le vaudou). Elle est peut-être morte (je n'en sais pas plus). Il y a eu conflit. Comment faire passer quelqu'un de la médecine traditionnelle à la médecine moderne ? Le même problème est arrivé au médecin une fois avec un évangéliste : il croyait que Dieu allait le sauver. [Entretien cadre infirmier et médecin d'un CHU parisien]

Aux limites de l'accompagnement

Le travail sur la volonté des personnes, pour être praticable, a pour corollaire une réflexivité importante des intervenants sociaux et médicaux, notamment concernant les limites qu'ils posent à leur intervention.

Je suis pas flic, je suis pas curé, je suis un technicien, je suis là pour expliquer... et ils prennent ou ils prennent pas les médicaments. C'est leur droit de ne pas se soigner.ö [médecin CHU parisien]

C'est vrai que je sais pas si je me sens démuni mais je me sens souvent dans la nécessité de connaître les limites, nos limites. Nos limites de soignants, comment imposer à quelqu'un d'améliorer son état de santé s'il est pas demandeur ? s'il est demandeur un temps mais après il rejette la demande, s'il va pas au bout de sa demande alors nous, soignants, on est souvent un petit peu plus habitués à se poser ces questions-là. Je peux me substituer à la personne une fois mais ça va pas aller très loin, très vite il va de nouveau quitter les soins et même j'vois plus d'inconvénients parce qu'il ne va plus vouloir me parler vu que j'ai un peu trahi quelque chose. Donc on accompagne beaucoup on essaie d'être présents, on les rencontre même quand ils ne sont pas en demande de soins et on essaie de les orienter vers les soins, on parle beaucoup [Entretien cadre de santé d'un Pôle Psychiatrie, Grenoble]

La volonté des personnes en situation de précarité ne peut faire l'objet d'une pratique, dans le cadre de l'accompagnement au soin, que si elle est maintenue comme problème; même si elle continue à mettre en difficulté le travail des structures : comme quelque chose qui résiste, quelque chose de vulnérable et persistant.

Parce que le soin c'est pas seulement quelque chose qui se donne c'est aussi quelque chose qui se reçoit et quand la personne ne veut pas en recevoir bon au-delà de la contrainte, on peut contraindre quelqu'un on a contraint des gens au goulag ou je sais pas quoi, on peut enfermer mais pour moi le soin en tant qu'infirmière c'est pas ça, c'est pas subir une contrainte c'est accepter et d'ailleurs je pense qu'on est souvent en tant que soignants on a une idée du soin et puis on s'aperçoit que les gens ils ont pas la même idée de ce qui est bon pour eux et souvent on se pose la question de est-ce que j'ai raison ? en psychiatrie on se pose souvent la question de qu'est ce que je déstabilise ? on va y mettre notre nez dans cette histoire on est interpellés sur des situations, on en parlait à la réunion du CAM la dernière fois on se dit mais moi ces gens là comme ils vivent, dans un état d'incurie on a un bonhomme qui a 78 ans qui vit dans un garage, c'est quelqu'un qui a des troubles mentaux mais qui veut rien, et qui hurle dès qu'on l'approche ou qu'on voudrait être un peu interventionniste. L'impuissance je la vois dans ces moments là c'est à dire c'est vrai ça questionne et avec les travailleurs sociaux, avec le voisinage on est dans des partages d'impuissance autour de certaines situations c'est à dire on est là, on essaye [Entretien pôle psychiatrie précarité, Grenoble]

Le registre psychiatrique comme point limite.

Le registre psychiatrique constitue un point limite pour ce qui est de la prise en compte de la volonté des personnes en situation de précarité. Théoriquement la question psychiatrique porte précisément sur l'altération du jugement ; pratiquement, et à la différence des pathologies somatiques, les professionnels de la santé mentale disposent d'une possibilité spécifique: l'hospitalisation sous contrainte ou Hospitalisation d'Office (la loi de 1990 permet

d'hospitaliser un patient sans son consentement s'il apparaît qu'il constitue une menace pour lui-même ou pour les autres).

Je sais pas si vous êtes au clair avec ça mais en France en soins somatiques on peut pas obliger quelqu'un à se soigner, il a un cancer, il en meurt, c'est comme ça. En psychiatrie il y a ces lois qui font que si ils sont un danger pour eux-même ou s'ils mettent leur entourage en danger on peut les hospitaliser contre leur gré, ça c'est de la théorie, la loi c'est comme ça. Dans la pratique les choses se passent un peu différemment. On pourrait penser les choses comme ça : il est pas suffisamment clair avec lui-même et on pourrait le faire hospitaliser parce qu'il se met en danger. Mais les choses sont pas si simples et je dirais que ça se joue plus dans les comportements qui vont poser des problèmes pour la liberté d'autrui mais pas contre la leur, en fait c'est quand ils vont poser des problèmes aux autres. Les gens de la rue c'est très particulier. Le fait qu'ils se détruisent avec l'alcool ou en couchant dehors avec le froid et tout c'est pas quelque chose qu'on prend en compte de la même manière comme dans d'autres lieux parce qu'on est toujours dans ces espèces de conflits avec nous-mêmes ; qu'est ce que je fais pour cette situation ? c'est des gens qui revendiquent beaucoup le fait d'avoir le droit de vivre dehors, c'est vraiment pas évident comme truc. Alors qu'on sait très bien que ça renvoie à des choses, qu'ils sont pas bien psychologiquement. Vous et moi on n'aurait pas l'idée de coucher dehors par moins quinze. Donc pour simplifier l'hospitalisation sous contrainte il me semble, pour les gens dans la rue on se pose pas la question quand ils commencent à agresser l'autre, mais s'agresser eux-mêmes, on se pose des questions qu'on se pose pas forcément pour d'autres situations [Entretien Pôle Psychiatrie Précarité Grenoble]

Dans la pratique, donc, les équipes auraient relativement peu recours aux hospitalisations d'office. Plusieurs facteurs expliquent ces réticences : d'abord il y a un argument moral, un « discours de liberté » des personnes en précarité, l'affirmation d'une autonomie que l'hospitalisation sous contrainte viendrait complètement nier (portant atteinte ainsi à leur dignité de personne). Pour certains interlocuteurs, cet argument est de l'ordre de la supercherie:

Les gens de la rue c'est très différent et surtout ils revendiquent quelque chose au niveau de leur liberté qui facilite pas les choses, enfin une pseudo liberté parce qu'on sait très bien qu'ils subissent bien plus qu'ils ne décident dans la rue. C'est à ça qu'on se heurte. Ces gens dans la rue quand on est dans le cadre de la loi eux ils nous bernent un peu avec leur discours et notre questionnement est un peu névrotique après, on se sent un peu coupables de les priver de ça alors qu'en fait en les soignant on les prive de rien. J'explique toujours comme ça même les gens hospitalisés en hospitalisation libre c'est quand même pas beau donc en percevoir le bénéfice au départ c'est pas possible donc c'était de leur dire je suis moi convaincu qu'après des soins vous vous sentirez quand même un peu mieux, un peu plus heureux, c'est toujours ça de gagné mais ça pour les gens de la rue c'est un discours j'ai plusieurs noms en tête, non ils disent moi je suis là, je suis très bien [ibid.]

Les grands précaires s'illusionnent et « bernent » les différents intervenants au passage. Et s'ils ne sont pas hospitalisés d'office ça serait pour des raisons d'ordre plus pragmatique:

Dans la pratique c'est un peu différent parce que les publics dont on s'occupe, moi je viens d'un autre service où je me suis occupé beaucoup d'adolescents, c'est tout des populations qui sont entourées, il y a une famille un médecin généraliste qui les suit, tout un entourage qui les sent aller moins bien. On sait aussi que dans ces questions qu'on se pose tout le temps sur la liberté des gens à la rue, c'est des questions qu'on se poserait pas dans le cas d'une personne qui serait pas dans la rue. Si vous avez quelqu'un sur son matelas, dans des lieux que vous pouvez pas imaginer, le pire du pire c'est quand même E. on atteint des sommets, des gens qui vivent

carrément dans des immondices ! voilà, on a connu en psychiatrie adulte des gens qui vivent dans des studios corrects mais avec ça de saloperies accumulées depuis 10 ans, bon on se pose absolument pas la question, on se dit qu'ils peuvent pas rester comme ça, que leur état psychique fait que, on vient les chercher ! et bien c'est très étonnant que la question on se la pose dans la rue. [ibid.]

En « psychiatrie adulte » ou pour adolescents, pour « gens normaux » par rapport à « ce public très particulier », un entourage sent que la personne va moins bien; ou bien l'état de son logement permet de prendre la mesure de leur défaillance psychique. Autrement dit les troubles psychiques s'éprouvent dans un désordre de la relation, aux autres ou à un monde d'objet stabilisé comme un chez soi. Pour des personnes en grande précarité, isolées et souvent sans domicile stable et/ou salubre, il semble plus difficile de faire l'épreuve de l'altération du comportement, du fait d'une sorte de naturalisation de leur rapport problématique à leur environnement. Pour les gens de la rue il est difficile de faire la part des choses entre des troubles psychiatriques et une dépersonnalisation liée à l'exposition permanente de la personne, sans domicile et isolée. Les conditions de vie à la rue ou en situation de grande précarité rendent ce point indécidable : il y a un retournement, une indistinction des souffrances psychiques, psychiatriques, avec l'état de déréliction des personnes, leur expérience de l'abandon et de la misère. Ce point de retournement constitue un seuil critique marqué par des conduites à risque (conduites addictives et quasi suicidaires), des refus de soins récurrents, au point qu'un médecin d'un service parisien a pu « considérer que souvent la grande précarité ou l'état de mort sociale relève déjà du soin palliatif ».

Face à ces états limites, à ces seuils, certaines équipes notamment dans le champ de l'intervention sociale ont pu formuler des regrets quant à l'impossibilité d'hospitaliser d'office des personnes « qui se laissaient mourir » mais ne présentaient pas de symptômes psychiatriques suffisants...

Quelqu'un qui veut pas se soigner, sur les pathologies psy, il y a toujours la possibilité de LHO mais sur les pathologies physiques, quelqu'un qui veut pas se soigner, c'est arrivé, une personne ici qui s'est laissé mourir et qui a fini par mourir, c'est ce qu'il voulait. Nous on était inquiets. On en parlait en équipe. On se disait c'est incroyable comme on a envie qu'il vive et lui non. Il voulait pas être mis à l'abri, c'était l'hiver, il voulait pas venir au chaud, il voulait pas venir au CHU, ni dans aucun autre centre, encore moins, Il voulait pas se soigner alors qu'il allait très mal. Il faisait froid. De force les pompiers l'ont amené plusieurs fois à l'hôpital, il s'est sauvé, il est revenu à sa place dans la rue à chaque fois et quand on passait le voir, à essayer de le rassurer, de lui dire qu'il y avait des choses à faire. Il nous rassurait : ne vous inquiétez pas pour moi, ne vous inquiétez pas pour moi. Ça va aller. On sent bien que ça va plus, que c'est grave, qu'il faudrait faire quelque chose mais de là tout le débat, je crois que c'était l'hiver dernier, est-ce qu'on peut obliger les gens contre leur gré, à se mettre à l'abri, à se soigner ou à vivre. Si vous avez plus envie de vivre, je vais pas vous obliger. Les limites c'est le désir qu'on a pour les autres alors que eux l'ont plus pour eux-mêmes. On essaye toujours de pouvoir raccrocher et leur donner cette envie par la relation ou des perspectives qu'ils ont même plus en tête, mais c'est les mystères de ce qu'on peut faire ou pas. Mais là on est impuissants. Il y a des situations où on est impuissants. [Entretien Responsable, Accueil de jour, banlieue parisienne]

Le froid a contribué à son décès, il est mort en fin de nuit, il avait des pathologies cardiaques, il avait besoin de rester à l'hôpital, d'avoir des soins et d'être dans un cadre sécurisé. C'est un ensemble. Il était malade, il faisait froid et il buvait. Après qu'est-ce qui l'a tué ? Comment ça

s'est passé après ? Il y a eu beaucoup de révolte de la part des riverains qui le connaissaient bien et qui l'aimaient bien. Ils disaient qu'on l'avait abandonné. C'est quelqu'un qui avait touché tout le monde. C'est pas que c'est qu'une équipe comme nous qui avait envie de faire quelque chose. Les gens nous appelaient sans arrêt. Tout le monde avait cette envie qu'il soit protégé, qu'il soit mis à l'abri. Du coup il y a eu toute une histoire... Ce qui s'est passé, c'est que personne a compris. Il y a eu le camp de on aurait dû l'obliger, il avait pas ses facultés mentales de décider, c'est inadmissible qu'on n'ait pas fait de force. Ceux qui disaient qu'il fallait respecter sa volonté, qu'il voulait plus vivre et que c'était son choix. Y avait ceux qui avaient tellement de chagrin, ils savaient plus où ils en étaient, ils sont allés mettre des fleurs pendant un an à la place où il était installé. [Entretien collectif, centre de stabilisation, Grenoble]

La possibilité de l'hospitalisation d'office contenue dans la qualification psychiatrique recouvre ainsi un autre point limite: celui qui fait le partage entre une prise en charge nécessaire et ce qui serait de l'ordre de la violence institutionnelle. Ainsi les équipes psychiatriques rencontrées ont insisté souvent sur la nécessité de freiner certains travailleurs sociaux qui voient dans la psychiatrie l'argument ultime pour se débarrasser des « cas problématiques », des individus « qui cassent tout mais sans forcément présenter de troubles psychiatriques », des auteurs de trouble. Cette demande spécifique est accentuée par une demande sociale plus large qui exigerait de l'institution psychiatrique qu'elle « norme toujours plus les comportements, de rendre les gens conformes quelle que soit leur vie », « une tendance à tout judiciaireiser par la psychiatrie ».

Le problème pour les professionnels de santé qui travaillent autour de ces questions consiste alors à ouvrir des espaces de réflexion avec les équipes des structures sociales pour poser les limites de leurs interventions respectives, y compris au plan éthique.

Parfois avec nos partenaires notamment sociaux c'est il y a quelque chose qui va pas bien il faut qu'il y ait une réponse. Comment ça se fait qu'une personne atteinte de troubles psychiatriques est dans la rue ? Il faudrait vraiment que la psychiatrie fasse quelque chose. Et ils nous demandent de nous substituer à quelque chose de l'ordre de la toute-puissance, du pouvoir de faire hospitaliser les gens contre leur demande, et régulièrement on a cette demande. Qui part de quelque chose d'observé, qui est une souffrance, d'une personne qui est pas adaptée à la rue mais qui pour autant ne nécessite pas une hospitalisation sous contrainte dans des locaux fermés c'est une question qui nécessite beaucoup de relations avec nos partenaires, beaucoup de discussions au niveau éthique, sur le pouvoir de la psychiatrie [Entretien pôle psychiatrie précarité, Grenoble]

3. Expérimentations

L'étude exploratoire a permis de donner à voir un large balayage de l'existant ainsi qu'une grande diversité de discours, liée au nombre important de professionnels rencontrés. Les pratiques des professionnels dans les secteurs social et médical enregistrées dans cette première phase de l'enquête sont très hétérogènes et le travail d'accompagnement se caractérise par une adaptation locale et permanente aux diverses situations des personnes. Les acteurs ont souvent profité du cadre de l'entretien pour expliciter un certain nombre de problèmes pratiques, déontologiques, administratifs, etc., auxquels ils étaient confrontés et qui venaient mettre à mal l'accompagnement des personnes en grande précarité au fil de ses différentes étapes. Au fil des rencontres, nous avons pu répertorier à travers ces récits les problèmes qu'ils estimaient centraux et sur lesquels nous avons focalisé notre attention pour la seconde phase de la recherche. Ainsi, si la deuxième partie de ce rapport reprenait la chronologie du parcours de soins, en donnant la parole aux divers intervenants qui y prennent part à différents moments, cette troisième partie s'organise autour de trois axes principaux soulignés au fil de nos rencontres avec des professionnels : l'importance des compétences spécifiques pour prendre en charge le public concerné, la nécessité de créer des lieux *ad hoc*, adaptés aux personnes, et enfin le rôle essentiel des réseaux dans la prise en charge. Ces trois points se révélant souvent problématiques, nous avons focalisé notre attention sur des sites particuliers pour décrire des expérimentations engagées pour commencer à répondre aux problèmes posés. Cette troisième partie revient donc sur ce travail et tente de consigner, d'explicitier des expériences peu formalisées, parfois mal répertoriées, et dont il convient cependant de prendre la mesure.

1. L'exploration du travail d'accompagnement donne à voir une professionnalité ajustée aux spécificités du public (multiplicité des situations de précarité, parcours et histoire de la personne, etc.) et à la temporalité des situations (temps de l'urgence, travail long et sinueux de l'accompagnement, etc.). La pratique professionnelle est faite de petites attentions quotidiennes, de tact, d'ajustements multiples au cas par cas, elle est bien souvent de l'ordre de *l'ineffable*. Mais de ce fait, cette professionnalité se trouve très inégalement outillée/étayée selon les structures : les professionnels ont produit au fil de leur pratique un certain nombre de ressources, mais ils ont signifié au cours des entretiens le risque d'usure, des problèmes liés à la transmission des savoir-faire et un besoin d'explicitation et de consolidation de leur pratique. Nous avons donc organisé un groupe de travail regroupant divers professionnels à Toulouse pour expliciter ces compétences, permettre aux acteurs d'en rendre compte. Il s'agit à la fois d'enregistrer des manières de parler des modalités de la prise en charge, mais aussi d'expérimenter un espace où elles puissent effectivement se dire, lorsque les professionnels regrettent souvent l'absence de tels espaces dans leur structure.

2. Les professionnels ont aussi largement insisté sur la nécessité de créer des lieux *ad hoc*, adaptés au public en grande précarité, malade et vieillissant, qui s'il met à l'épreuve la professionnalité, met aussi largement à l'épreuve des structures d'hébergement et de prise en charge. La construction de tels lieux nécessite des moyens financiers et humains importants (souvent pour de petites unités d'une dizaine de résidents), mais les expérimentations tentées sur divers sites, sous des formes différentes, montrent comment ce type de lieu est particulièrement approprié à ce public. Les professionnels qui les font vivre au jour le jour développent une expérience de prise en charge sur laquelle il convient de focaliser l'attention

en ce qu'elle reste ouverte, en se redéfinissant en permanence. Nous avons donc procédé à des observations, à des entretiens individuels ou collectifs pour enregistrer les ambiances de ces lieux de vie, les pratiques des professionnels et leur réflexivité.

3. Enfin, la prise en charge des personnes nécessite une bonne coordination entre les secteurs sociaux et médicaux, l'ensemble des acteurs d'un territoire. Or, nous l'avons vu, ces liens sont le plus souvent problématiques. Ils reposent sur des relations personnalisées, et dès qu'une personne change de poste, le réseau constitué risque de s'éclipser. Nous avons donc choisi de nous intéresser au réseau grenoblois qui semble particulièrement opératoire. Un groupe de travail a permis de décrire ce réseau, les connections établies en de multiples points, mais aussi les manques et les difficultés du travail en réseau.

3.1. Compétences

A l'origine de la création du groupe de travail initié à Toulouse, il y a une catégorie de la pratique d'accompagnement des personnes que nous avons repéré dans la première phase de l'enquête et que déjà nous avons qualifiée d'*ineffable*. Cette catégorie d'*ineffable*, proposée pour décrire l'ensemble de ces petites attentions, gestes et paroles qui font la pratique ordinaire des accompagnants, résiste à la formalisation des équipes de professionnels comme à celle des sociologues. « Bricolages », « adaptations », « souplesses des dispositifs », « bienveillance située » sont autant de qualificatifs rencontrés dans le discours des acteurs sans que pour autant ils renvoient à une forme stabilisée de l'accompagnement. Faire le récit de la souplesse de l'accompagnement en passe donc par l'exemplification, une casuistique du *petit rien* que nous avons déjà enregistrée dans les entretiens réalisés au travers d'une myriade d'anecdotes minuscules. Le pari méthodologique du groupe de travail de Toulouse a consisté à créer une situation au sein de laquelle tous ces petits récits de la pratique puissent entrer en résonances, s'informer les uns les autres, depuis les expériences et les positions institutionnelles de chacun des participants. La situation collective d'énonciation rompant avec le face à face enquêteur/enquêté de l'entretien individuel, il ne s'agissait plus simplement de recueillir le récit singulier d'une pratique mais de conférer à l'espace de parole une qualité pragmatique, où l'entrecroisement des récits produit ses propres effets.

Le groupe de travail s'est constitué grâce à la participation active de plusieurs acteurs du réseau de santé-précarité de Toulouse. A la demande de mise en place d'un groupe pluridisciplinaire rassemblant essentiellement des praticiens engagés dans un accompagnement au quotidien des personnes, les acteurs rencontrés ont répondu en constituant par eux-mêmes le groupe. De proche en proche et en faisant appel à leur connaissance des dispositifs existants, ils nous ont aiguillé vers des professionnels expérimentés. Cette première caractéristique, relative au montage même du groupe de travail, révèle l'engagement des acteurs rencontrés et l'atelier semble en ce sens s'inscrire dans la dynamique générale du travail de réseau toulousain : tous les participants sont investis dans diverses activités associatives au titre de professionnels, de bénévoles, de pairs, voire pour certains cumulent les trois statuts. Le groupe s'est donc en quelque sorte auto-constitué,

depuis l'expérience de terrain des acteurs, leur interconnaissance et la solidité d'un réseau local préexistant.

Puisqu'il s'agissait d'ouvrir cette catégorie des compétences ineffables à l'accompagnement et au soin des personnes en grande précarité, gravement malades ou en fin de vie, les personnes retenues pour participer au groupe de travail l'ont été pour leur connaissance du public et leur expérience professionnelle, mais également pour la diversité de leurs profils. L'effet espéré étant que depuis chaque métier s'énonce de manière décalée des compétences sinon quasi indicibles. Ont participé à l'atelier :

Une infirmière de la PASS de l'hôpital Purpan, intervenant également au Point Santé⁴⁹ de l'hôpital de la Grave et ayant exercé à l'Equipe Mobile Sociale.

Un infirmier de la Halte-Santé et de l'Equipe Mobile Sociale, également bénévole dans l'association Goutte de Vie⁵⁰.

Un veilleur de nuit de la Halte-Santé.

Un aide-soignant au Point Santé et maraudeur bénévole à l'association Alerte Exclusion !

Une bénévole animant un atelier cuisine à destination d'un public de jeunes errants toxicomanes dans les locaux du Secours Catholique et bénévole à l'association Goutte de Vie.

Trois travailleurs-pairs du Groupe Amitié Fraternité (GAF) (dont l'une est bénévole à Goutte de Vie).

Un éducateur de l'Equipe Mobile Sociale.

Une maîtresse de maison de la Halte-Santé.

Un assistant social de la Halte-Santé, également bénévole à Goutte de Vie et ayant exercé à l'Equipe Mobile Sociale.

Comme la liste le donne à voir, la majorité des participants cumule les attributions et donc les raisons de leur présence dans le groupe de travail. Il convient de noter aussi que beaucoup ont une expérience de la rue, pour avoir travaillé à l'Equipe mobile sociale, pour faire des maraudes bénévolement ou encore parce qu'ils ont été eux-mêmes SDF, comme c'est le cas pour les travailleurs-pairs du GAF. Cette expérience ancrée au plus près des personnes se décline également dans les attachements que tous les participants ont construit avec les gens de la rue tout au long de leur carrière (ou simplement de leur vie) et est venue densifier le groupe de travail de manière particulièrement sensible.

Les séances du groupe de travail ont eu lieu dans une des maisons du GAF toulousain. Cette association, unique en France, est un groupe d'entraide de personnes SDF et de travailleurs-pairs engagés dans une multiplicité d'actions sociales toutes tendues vers la mise en capacité des personnes SDF. Son action majeure réside dans l'expérimentation au long cours de lieux de vie collectifs gérés par les personnes elles-mêmes : l'Habitat Différent. Cinq maisons fonctionnent aujourd'hui sur ce principe, et c'est dans l'une d'elles que nous nous sommes réunis. Cette précision a son importance, parce que la parole dont il sera question dans ce chapitre s'est trouvée grandement marquée par son lieu d'énonciation : une certaine liberté de ton, une familiarité qui, loin d'être déplacées, correspondaient parfaitement au contenu des

⁴⁹ Le Point Santé est un accueil de jour dédié à la santé pour les personnes précaires et situé dans l'enceinte de l'hôpital de la Grave.

⁵⁰ Goutte de Vie est l'association des Morts de la Rue de la Haute-Garonne.

échanges. Parce que nous avons à charge de rendre explicite l'implicite de l'expérience de l'accompagnement, il fallait un lieu depuis lequel soit rendue possible la valorisation mutuelle des pratiques, un lieu où le professionnel et le personnel ne soient pas d'emblée dissociés, où la parole puisse être partagée pour être rendue partageable.

Cette partie n'a pas pour objet de redéfinir ce que seraient les « bonnes compétences » à l'accompagnement des personnes en grande précarité atteintes de maladies graves ou en fin de vie mais plutôt de donner à voir, depuis la situation singulière du groupe de travail, comment se racontent les expériences de l'accompagnement, de manière situées, collectives et pluridisciplinaires. Afin de rendre compte convenablement de la complexité avec laquelle ces expériences se donnent à entendre, ainsi que de la transversalité des compétences même, il eut fallu ne pas faire exister de manière trop rigide les différentes professions représentées. Cela dit, par souci de lisibilité, nous avons opté pour un découpage de la présente partie en trois grands axes reprenant les trois positions professionnelles présentes : les soignants, les travailleurs sociaux et les différents personnels intermédiaires, que nous avons qualifié de *passseurs*. Le quatrième axe proposera toutefois une reprise transversale, sous l'angle collectif et du travail d'équipe.

3.1.1. Soigner et prendre soin : les soignants au quotidien

Le cadre du groupe de travail a permis de pointer combien les logiques institutionnelles qui présidaient à l'accompagnement des personnes étaient déterminantes du point de vue de la prise en charge des personnes. Les infirmiers dépendent d'institutions ou sont en lien avec des structures pour demander une prise en charge ; celles-ci fonctionnent avec des cadres plus ou moins rigides (un service hospitalier classique, le Samu, la PASS, un lieu d'hébergement dédié à la santé comme la Halte Santé...). Les soignants ont, au fil de leurs expériences, identifié les règles propres à chaque dispositif, des séries de dysfonctionnements empêchant les prises en charge, et par conséquent, ils ont fini par élaborer un savoir de détournement. Faire preuve de compétences pour un soignant, c'est donc d'abord s'adapter à ces règles, aux conditions pratiques qu'elles offrent pour le soin, aux jeux qu'elles permettent ou non dans certaines occasions (§ 3.1.1.1. et § 3.1.1.2.). Mais c'est aussi développer des expériences de soins au dehors, dans la rue ou dans les squats via les maraudes, dans des lieux d'hébergement pour l'équipe médicale de la Halte Santé. Ces pratiques de soins ont une visée toute pragmatique ó déjà construire une relation avec le patient ó et révisent en cela les canons du soin traditionnel (§ 3.1.1.3.).

3.1.1.1. Des dysfonctionnements de l'hôpital mis au jour dans le groupe de travail

Nous avons pu voir au cours de l'enquête que les conditions de prises en charge dans les services hospitaliers posaient souvent problème, et ce, même dans les PASS, pourtant dédiées au public des grands précaires. Cette constatation générale a été une fois de plus confirmée depuis la pratique des uns et des autres, notamment par l'infirmier et l'aide-soignant présents travaillant à la PASS de l'hôpital Purpan et au Point Santé de l'hôpital de la Grave. La

partition trop rigide entre les entretiens sociaux et les consultations médicales et les impératifs liés à l'affluence dans les consultations de la PASS ne leur laissent que peu de possibilités pour exercer une pratique ajustée au public. Seules six consultations médicales peuvent être pratiquées sur une demi-journée, cela implique de faire le tri des cas les plus graves, de refuser une partie du public et donc traiter les cas jugés les plus urgents et, de faire parfois patienter les personnes une demi-journée entière et, en bout de course, le temps accordé à chaque consultation est bien souvent réduit à la simple exécution des gestes techniques requis. En outre, les infirmières qui interviennent ponctuellement à la PASS et au Point Santé sont habituées aux procédures de l'hôpital et à son rythme, celui des consultations qui s'enchaînent : « elles courent sans arrêts. (í) elle sont obligées de se tenir à ça ». L'aide-soignant du Point Santé explique comment lui à l'inverse est « en dépassement d'horaires en permanence » puisqu'il faut prendre le temps avec les personnes précaires, mais il craint que sa hiérarchie ait à redire sur ce point.

Pour le cas des personnes sans papiers, elles sont encore plus radicalement exclues du soin ; d'une certaine manière, l'hôpital institutionnalise le refus de soin lorsque des personnes en demande s'adressent à la PASS et qu'elles se voient totalement exclues en l'absence de possibilité de couverture sociale pour couvrir les frais. Les soignants des PASS sont confrontés au quotidien à ce type de situation :

[La PASS] les renvoie. (í) Cette position, elle est rendue perverse par les grands discours sur le système de soins français en France, la qualité du soin, mais c'est un système pervers, et pervers tous les jours. [Aide-Soignant Point-Santé]

Les refus de soins plus ou moins explicites de la part de l'hôpital, mais aussi les exclusions en série dont sont victimes les personnes SDF (des coins de rue squattés, de telle structure, etc.) finissent par produire des situations de violence. Les soignants doivent prendre en compte ces exclusions, le parcours des personnes, les tensions qui s'alimentent au fil des jours. C'est faire avec ces défauts de prise en compte dans le système médical et social, c'est parfois savoir prévenir ces situations de violence au sein des institutions :

Quand on se prend des remarques toute la journée, qu'on se fait refouler de partout, ça fait monter les gens, moi les gens je les vois monter au jour le jour. Parce qu'on ne peut pas toujours rester une victime, au bout d'un moment, ces situations de violence elles interviennent au moment où la personne, elle va changer son statut de victime en celui de bourreau. Donc si tu n'as pas été attentif à ça avant, à ce qui a monté, t'es pris complètement au dépourvu, il faut arriver à monter au front avant que ce moment-là arrive. [Aide-soignant, Point-Santé]

La relation patient/soignant n'est pas facilitée du point de vue des professionnels présents au groupe de travail du fait des rapports d'autorité induits par les règlements : le port de la blouse, l'existence d'un comptoir, les bureaux aux portes fermées, l'intervention d'un cadre du service ou des vigiles à la moindre altercation marquent la position d'autorité des soignants. Ces éléments maintiennent une très forte distance entre soignés et soignants. Ainsi, un aide-soignant évoque-t-il le cas d'une collègue qui a été effrayée par l'arrivée de trois personnes entrées au Point Santé avec des chaînes, elle a directement appelé le service de sécurité sans qu'il ne se soit passé quoi que ce soit. De son point de vue, ce type de comportement ne peut que contribuer à dégrader la relation aux patients grands précaires.

Le groupe de travail a ainsi permis d'expliciter les obstacles à une prise en charge adaptée du public en grande précarité à l'hôpital. Les professionnels de la Halte Santé présents ont évoqué les temps de parole dont ils disposent pour les situations difficiles. Le groupe de travail a confronté les soignants de l'hôpital à d'autres professionnels et a ouvert un espace pour entendre leur parole et les difficultés qu'ils rencontrent. La pertinence des méthodes de travail employées à la Halte Santé est rendue sensible par l'expérience du groupe de travail. Ces temps de parole interrogent les soignants de l'hôpital. La dynamique de discussion finit par mettre au jour un nouvel obstacle aux prises en charge, l'absence de possibilité de reprise collective des situations à l'hôpital :

Les lieux de parole qui existent à la halte et que nous nous n'avons pas. Moi, je trouve qu'on ne réfléchit pas suffisamment à nos pratiques. Ça, c'est un vrai problème, on est un prestataire de soin, on a la tête dans le guidon, et on ne prend pas ce temps de réflexion, parce qu'on accueille aussi ce public-là. [Infirmière Point Santé / PASS]

Il y a une vigilance, des prises de paroles de tous les acteurs, on fait bien attention à ce que tout le monde puisse s'exprimer. Et ça c'est quelque chose que l'on ne faisait pas dix ans en arrière. Moi aussi pour avoir travaillé ailleurs dans d'autres services, c'est quelque chose qui est rare, une structure où les prises de paroles de chacun sont écoutées. Alors bon, c'est pas idyllique, mais au moins il y a de la place pour que chacun s'exprime. [Infirmier Halte Santé / Equipe Mobile Sociale]

3.1.1.2. Ruser avec les dispositifs, contourner les problèmes

Si les soignants parviennent malgré tout à poursuivre leur activité, c'est qu'ils ont appris à ruser au fil du temps. Il s'agit pour eux de pratiquer malgré les carences de l'institution, de savoir s'insinuer dans le système de prise en charge malgré les obstacles pour permettre l'accès aux soins de personnes bien souvent rejetées. Les soignants accumulent au fil de leurs expériences un savoir-faire en matière de contournement. Ainsi, l'infirmier de la Halte Santé explique comment il a appris au fil du temps les critères d'intervention du Samu (des arguments médicaux spécifiques). Les régulateurs sont plus enclins à envoyer un médecin lorsque l'appel provient d'un infirmier ou s'il se présente de l'Equipe Mobile Sociale, reconnue dans le milieu médical toulousain. Mais parfois, cette légitimité ne suffit pas. Il évoque le cas d'un résident pour lequel il percevait des signes d'embolies pulmonaires. Il connaissait aussi les antécédents de ce patient pour le suivre régulièrement (neuf accidents de type, absence de prise de traitement). Malgré ses explications concernant les signes d'alerte, le régulateur du Samu a refusé d'envoyer un médecin sur place. Il a alors contourné cette obstruction en demandant à un médecin de la Halte d'appeler lui-même le Samu. Ce changement d'interlocuteur opéré a permis de débloquer la situation, un médecin est intervenu :

Contourner ces barrages, c'est trouver des stratégies qui soient appropriées, avec ces possibilités d'être des infirmiers, d'être de l'EMS, et si ça ne marche pas, trouver une autre stratégie, mais ces barrages ont y est confrontés en permanence. [Infirmier Halte Santé/ EMS].

Contourner les obstacles consiste souvent aussi à accompagner physiquement les personnes précaires à l'hôpital : celles-ci, si elles ne sont pas accompagnées d'un infirmier (voire d'un médecin), auront moins de chance d'être soignées ou admises pour une hospitalisation. Une participante au groupe de travail (travailleur-pair) explique même qu'en cas d'urgence

médicale, elle n'appelle pas directement les pompiers mais d'abord l'EMS pour s'assurer que sa demande sera prise en charge. Cette pratique est particulièrement opératoire à Toulouse où les professionnels peuvent s'appuyer sur des alliances institutionnelles qui lient de manière particulièrement robuste l'Equipe Mobile Sociale⁵¹, la Halte Santé, les hôpitaux et les centres d'hébergement. Plus spécifiquement, le personnel tournant entre l'EMS et la Halte Santé permet que le travail effectué dans le cadre des maraudes puisse se poursuivre au sein de la Halte Santé.

S'insinuer dans la prise en charge, ce n'est pas seulement « faire passer » coûte que coûte des patients dont les services de soins ne voudraient pas, c'est aussi parfois imposer leur présence d'infirmiers au sein même de l'hôpital aux côtés des autres intervenants. Ainsi, un infirmier de la Halte Santé explique comment il « reste » aux Urgences, pour s'assurer que la personne accompagnée soit bien prise en charge, quitte parfois à aider ou à se substituer à l'équipe soignante : cela veut parfois dire faire les soins d'hygiène en prenant en compte les habitudes et les réticences de la personne, l'aider à se déshabiller, faire le plâtre avec le médecin... Ainsi, les infirmiers de l'EMS amènent avec eux toute leur expérience au sein des établissements hospitaliers et participent ce faisant d'une meilleure prise en compte du public.

L'expérience des infirmiers présents au sein de l'Equipe Mobile Sociale finit d'ailleurs par être reconnue par des services de droit commun comme des hôpitaux et des maisons de retraite de l'agglomération qui les appellent directement lorsqu'ils s'estiment dépassés par un patient précaire et qu'ils ne savent plus comment faire. Ils interviennent donc sur place pour du nursing, montrer comment effectuer certains soins, mais aussi pour faire une médiation (éviter que la personne soit exclue, expliquer comment le personnel court à l'échec s'il force un patient à manger...). Et de ce fait ils participent à la reconfiguration de la pratique des autres soignants. Nous verrons plus loin comment cette dynamique informelle de formation des acteurs médicaux a vocation à se généraliser et à se formaliser à travers un projet de maison de retraite : cet EPHAD sera aussi pensé comme un lieu où des professionnels extérieurs viendront se former à la prise en charge du public en grande précarité accueilli (cf. *Infra* 3.3.2.).

3.1.1.3. Suspendre l'impératif de la guérison : co-produire le soin, soigner la relation.

Les grands précaires mettent à mal les dispositifs de prise en charge mais aussi ce que c'est que bien soigner, ils amènent les soignants à relire leur propre conception du soin. Il s'agit pour eux d'être attentifs à ne pas imposer leurs objectifs ó « guérir coûte que coûte, soigner, faire quitter la rue, insérer » pour reprendre la formule de l'un des participants au groupe de travail. Il leur faut bien davantage écouter la personne et « voir *avec* elle ce qu'on peut faire ». Le soin aux personnes précaires ne peut être que co-produit avec elles : celles-ci doivent être compliantes au soin. « Ce qu'on peut faire », c'est à la fois ce que la personne accepte (de voir un médecin dans telle ou telle condition, qu'on la touche, qu'on l'hospitalise...) et ce qui fonctionnera dans la pratique (tel protocole de soin plutôt que tel autre, une optique de réduction des risques plutôt qu'un sevrage alcoolique, un médecin qui intervient dans un squat

⁵¹ L'EMS de Toulouse est gérée par un partenariat qui lie le CHU et le CCAS.

plutôt qu'un simple rendez-vous donné à une personne dont on sait bien qu'elle ne se déplacera pas...). Les objectifs de la prise en charge mais aussi les méthodes prennent alors une toute autre tournure que dans le cas des interventions classiques.

Co-produire le soin implique déjà de construire une relation avec la personne à soigner. Ce travail de la relation est expérimenté de manière exemplaire à travers les maraudes : qu'elles soient faites par des professionnels ou des bénévoles, des soignants ou des acteurs sociaux, celles-ci vont à la rencontre des personnes les plus éloignées du soin et de tous les dispositifs de prise en charge. La plupart des participants au groupe de travail ont ou ont eu une longue expérience des maraudes. Ils expliquent ainsi à quel point « toute la finesse du travail de maraude » est important et comment ils peuvent ensuite l'exporter ailleurs (dans des lieux de soins ou d'hébergement). Cette expérience leur permet d'aiguiser leur vigilance, de déceler les pathologies graves à partir de petits indices par exemple. Mais surtout, faire la maraude c'est se mettre à la hauteur des personnes : physiquement déjà, lorsque les maraudeurs s'assoient ou s'accroupissent pour parler à une personne assise, ou se déplacent dans le lieu de vie même des personnes ; c'est aussi d'une certaine manière considérer le soin à partir de leur point de vue. C'est ainsi qu'un professionnel définit la Halte Santé à partir de ce que viennent y chercher les personnes précaires, non pas tant un soin médical proprement dit mais des soins basiques ó manger, dormir. La qualité du soin fourni est ainsi évaluée en fonction des critères posés implicitement ou explicitement par les personnes elles-mêmes :

L'idée des gens qui viennent à la halte santé, au niveau de la santé, c'est déjà qu'ils puissent dormir, qu'ils puissent manger, qu'ils puissent se reposer, retrouver un rythme de vie qui les apaise, c'est ça le soin basique, ce n'est pas le médicament. L'idée, c'est un apaisement, un répit dans une vie. Le fait de dormir dehors, de ne pas savoir où on est, retrouver des repères comme ça. Moi quelqu'un qui est à la Halte qui me dit qu'il dort bien, qu'il a retrouvé de l'appétit, c'est des paramètres qui sont très importants. Les médicaments, bon. Quand on a des pathologies cardiaques graves c'est important, mais le médicament, ça n'est qu'un petit adjuvant, le plus important, c'est de retrouver une vie apaisante, c'est ça qui compte. Et c'est ça qu'il faut que l'on comprenne en tant que soignants. Le soin technique et la surmédicalisation, ça va les faire fuir. [Infirmier Halte Santé / Equipe Mobile Sociale]

Si les infirmiers de la Halte Santé pratiquent des petits soins (soigner des « bobos », faire des pansements), ces soins sont loin d'être anodins, car c'est à partir de ces soins dits « de bases » que les personnes accèdent à la prise en charge. C'est aussi depuis ces auscultations qu'il est possible de déceler des indices de pathologies plus graves. Mais plus profondément, cette forme de soin prend en compte la singulière demande de soins des personnes. Plusieurs résidents réguliers de la Halte Santé, qui refusent en temps normal les soins médicaux, profitent de leur séjour pour se sevrer de l'alcool, le temps que dure leur hébergement, quelques jours ou quelques semaines. Ce répit dans leur addiction est permis par la qualité de l'accueil à la Halte mais aussi par la forme de soin qui y a cours : il y a bien une efficacité d'un soin qui sort des logiques propres au soin médical - ici un sevrage court qui ne débouche pas nécessairement sur une abstinence complète -. Car il s'agit bien de se mettre à la hauteur de ce que les personnes demandent (pouvoir soigner telle plaie qui leur fait mal, alors même qu'ils sont atteints d'une pathologie lourde mais qu'ils ne veulent pas soigner), et pour cela de se départir de sa position d'expertise : accepter que l'on ne peut soigner sans la volonté des personnes hébergées, accepter que les connaissances du soignant ne sont pas suffisantes, qu'à elles seules et sans la participation active des personnes, elles ne débouchent que sur le refus de soin. La répétition des séjours à la Halte, sans aucune intrusion médicale, produit de la

confiance et peut déboucher, après plusieurs années parfois, sur une demande de soin plus en profondeur. Mais cette demande plus en profondeur peut aussi ne jamais advenir, et ce sans que cela disqualifie en aucune manière le soin apporté, car son efficacité réside moins dans la guérison que dans sa co-production.

Ainsi, le soin est-il envisagé dans le cadre plus large d'un travail relationnel qui se décline en un *art du tact* : c'est ajuster ses manières d'être, de faire, de communiquer à une situation précise, c'est se mettre en concordance avec ce que l'interlocuteur peut accepter ou supporter. La seconde séance du groupe de travail a porté sur la notion de tact et son opérativité dans le champ de l'accompagnement des personnes en très grande précarité. La notion était avancée en ce qu'elle induisait immédiatement la réciprocité et la confiance, qualités déjà mises en valeur lors de la première phase de l'enquête. Les discussions ont tourné autour des formes multiples de communications, fondamentales à l'accompagnement des personnes et nécessairement complémentaires du soin technique. Il est apparu que tous les sens étaient mis en jeu dans la pratique du soin : le toucher (qui engage à la communication), le murmure (en ce qu'il prend acte de l'agression que peut constituer la voix haute), la présence physique (le positionnement du corps, la posture, les jeux de proximité et de distance), le regard (en ce qu'il se distingue du regard qui assigne -celui du contrôle social- ou de celui qui ignore -l'inattention polie-), le rire (comme médication à usage autant des personnes accueillies que des professionnels). Autant de manières de *soigner la relation* par l'engagement du corps du professionnel et qui vient défaire le confinement du soignant (dans une blouse, dans son bureau, derrière une porte fermée) ; ce confinement a été largement critiqué par les participants au groupe de travail comme on l'a vu plus haut.

Au quotidien, les infirmiers de la Halte ne pratiquent pas seulement des soins, mais ils disent avant tout partager des moments de vie avec les personnes :

La Halte, c'est un lieu de vie, moi je ne dois surtout pas rester enfermer dans mon bureau, je ne dois certainement pas être un infirmier comme dans n'importe quel service de soins. On est dans un lieu de vie. Donc de temps en temps je dois faire des soins, mais le reste du temps, c'est vivre avec les gens. Donc c'est une question de décloisonnement, ça tu l'as très bien dit. [Infirmier EMS / Halte Santé]

Cette relation aux personnes implique une durée et une régularité. Le temps construit de la confiance et en maraude par exemple, des passages réguliers, pendant plusieurs années parfois, permettent aux acteurs d'intervenir au moment propice, au moment choisi par la personne pour adresser une demande de soin :

La durée est très importante. Moi je sais que je suis allé voir des gars qui pendant deux-trois ans dans une voiture ou à la rue. Ces gars là, j'allais les voir pour discuter, et il a fallu tout ce temps, parfois plus encore pour qu'il puisse se passer quelque chose du point de vue du soin. Et ils savaient très bien qui on était et il a quand même fallu ce temps. Alors il y a la réciprocité, la confiance, et puis la longue durée. Si jamais on va voir quelqu'un à la rue et qu'on lui dit qu'on l'amène à l'hôpital, la personne elle ne voudra plus nous recevoir. Le lien, ça prend du temps, il y a aussi la régularité des rencontres, si l'on y va tous les six mois, ça ne sert à rien. Alors, il faut s'asseoir avec la personne, lui serrer la main, discuter. Être simple. [Infirmier Halte Santé/EMS]

Dans cette perspective, le soin ne peut que procéder par étape, au fil des rencontres qui renforcent la confiance soignés/soignants. Un membre du GAF explique ainsi la manière de procéder des médecins bénévoles qui interviennent dans les maisons ouvertes par le collectif :

Nous sur la structure, on essaye d'avoir du personnel médical bénévole mais qui ne vient pas là pour ça, qui vient pour rencontrer les gens dans une relation au long cours, pour que la confiance s'instaure. Après si il y a un problème de santé, les personnes font beaucoup plus facilement appel à eux. On a eu le cas il y a pas longtemps avec une personne qui ne voulait pas entendre parler de l'hôpital, mais il a accepté que l'un de nos médecins bénévoles vienne le voir. Ensuite les médecins bénévoles font le pont avec les autres professionnels de santé s'il y a lieu. Et comme on fait les équipes rue avec MDM, on a aussi des infirmiers bénévoles, mais comme les médecins, ils ne viennent pas là pour ça, ils viennent d'abord pour de la relation. [Travailleur-pair GAF]

Dans ces conditions, on comprend comment le geste technique est dans un premier temps mis en retrait, ce sera une ressource à mobiliser au bon moment. La temporalité du soin est ici double : à la fois une durée permettant la création d'une confiance, une meilleure connaissance mutuelle patients/soignants, et une quotidienneté qui permet de capter les demandes de soin au moment même et au lieu même où elles surviennent.

La forme toute singulière du soin que nous décrivons ici est déjà bien connue des intervenants au groupe de travail, et l'on peut dire de ce point de vue que l'espace de parole s'en est trouvé saturé. Cette saturation doit sans doute beaucoup au travail mené depuis un an par l'association Goutte de Vie en partenariat avec le service de soins palliatifs de l'hôpital Joseph Ducoing, dans le cadre de l'atelier « Soigner la vie », dont l'objectif a été de documenter et de capitaliser des connaissances sur « l'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité dans leur propre choix de vie ». Cet atelier, que la Fondation de France a soutenu dès ses débuts, a trouvé un écho certain au sein du groupe de travail, notamment en ce qu'il s'est proposé de penser conjointement l'accompagnement des personnes en grande précarité et celui des personnes en fin de vie :

Parce qu'on s'est rendu compte qu'il y avait beaucoup de commun dans nos pratiques, que ce soit dans le travail fait avec les gens de la rue ou des personnes accueillies en soins palliatifs, parce que beaucoup des personnes sont en refus de soin, parce qu'ils ont de mauvaises expériences des dispositifs de soin, donc on se demande ensemble ce qu'on fait avec cette question du refus de soin, comment on fait avec les personnes, comment on peut proposer un accompagnement digne. Ce dont on s'est rendu compte, c'est qu'on travaillait un peu de la même manière, plutôt que de parler de soin, on parle du prendre soin, il y a une permanence du travail relationnel, il y a la concertation des acteurs, il y a au maximum la pluridisciplinarité, y compris aux soins palliatifs avec les bénévoles qui viennent à l'atelier, qui sont partie prenante des projets de soins. Donc nous on s'est aperçu avec l'équipe de rue et la Halte que des personnes, soit en fin de vie, soit très malades qui demandent à rester à la rue, on s'est aperçu que les actions que nous menions étaient assez commune. [Infirmier Halte Santé / EMS]

La reprise du travail mené dans l'atelier de Goutte de Vie s'est faite depuis l'expérience de la prise en charge de trois personnes en fin de vie à la Halte Santé, risquant tous les trois une mort violente (cf. *Infra* 3.2. *La mort, impensé du lieu de vie*). Ce que l'ensemble des professionnels de la Halte Santé rapporte, c'est que le soin apporté à ces personnes a consisté, comme pour tous les résidents, à proposer un lieu de vie agréable et accueillant, à cette

exception près que le lieu de vie pouvait à tout moment devenir le lieu de leur mort. Soigner, dans ces cas limites, cela voulait donc dire surtout soigner l'équipe et le collectif de vie sur le lieu, pour que tous soient suffisamment équipés pour être en mesure de faire face à ces morts violentes.

3.1.2. Déborder les cadres de l'accompagnement social

3.1.2.1. Le travail social depuis l'expérience des bénéficiaires

La saisie des compétences propres aux travailleurs sociaux ne s'est donnée dans le groupe de travail qu'à partir des conditions de possibilités de son énonciation : un seul travailleur social a été présent au cours des trois séances (l'éducateur de l'EMS n'a malheureusement pu assister qu'à la première séance) et il s'est positionné dans le groupe moins dans le récit de sa pratique que comme faire-valoir de la pratique des uns et des autres : il incite les uns à parler, rappelle la qualité du travail réalisé par les autres. De là nous pouvons formuler une première hypothèse quant à ses compétences : une capacité à faire parler, à rendre les autres capables de formuler leurs propres compétences. Ce que nous avons enregistré, c'est donc d'abord un certain agencement de sa parole avec celle des autres professionnels. De ce fait, la tenue des réunions dans une des maisons du GAF et surtout la présence de plusieurs membres du GAF a profondément marqué le discours produit sur le travail social. Le déplacement s'est effectué d'abord à partir des expériences souvent malheureuses voire désastreuses des travailleurs-pairs lorsqu'ils ont été amenés, au cours de leur vie, à passer « de l'autre côté du bureau », du côté des bénéficiaires.

Ainsi le travail social est envisagé d'abord par défaut : défaut d'une pratique par trop marquée par des préceptes idéologiques ou des héritages religieux : injonction à l'autonomie individuelle, injonction à l'insertion, à l'employabilité, construction de catégories de « bons et de mauvais pauvres », etc... L'effet du groupe de travail a été de partager un discours, et de ce fait prendre en charge collectivement les critiques adressées par les travailleurs-pairs (au titre d'anciens bénéficiaires) à la pratique du travail social.

Moi je pense qu'on n'est pas encore sorti de ces logiques, les bons pauvres et les mauvais pauvres. Il y a quelque chose à Toulouse, le dernier avatar de ça, qui est vraiment symbolique en ce moment de ce qui se passe c'est avec SDF Sans Frontières par la médiation que l'on avait fait avec la direction nationale de l'Armée du salut, on a essayé de négocier. Ils affirmaient, ils ne l'ont dit qu'une fois par ce que ça a failli tourner au vinaigre, mais ils l'ont dit, ils avaient clairement identifié ces mecs comme étant des mauvais pauvres, des gens qu'on était pas obligé de prendre en charge parce qu'ils ne faisaient pas suffisamment d'efforts. Ça, ça n'a pas changé, c'est la même idée, toutes mesures contraignantes qui ont été prises contre les SDF, les vagabonds, les caïmans, elles sont toujours les mêmes, dès qu'il y a une crise, dès que des gens se retrouvent dans la rue, la solution qui a toujours été choisie, c'est la coercition, on les a enfermés, aujourd'hui on les enferme plus parce que ce n'est plus possible mais on les exclut de l'espace public. Et tout ce qui est fait aujourd'hui pour aller contre ça, c'est très anecdotique. Je

suis allé à des congrès, l'idée qu'on va aller aider les bons pauvres et laisser les mauvais, alors même si ce n'est que très rarement dit en ces termes-là, parce que forcément dit comme ça, ça provoque des réactions violentes, elle est toujours là. [Travailleur-pair GAF]

Ce qui est critiqué ici c'est la détermination de la prise en charge sociale par des critères relatifs à une normativité comportementale. Dans cette version du travail social, il n'est possible de bénéficier de la prise en charge qu'à condition d'avoir fait les preuves de ce que son comportement va bien dans le sens de ce qui est attendu. Or pour l'ensemble des participants à l'atelier, l'enjeu est précisément de parvenir à « faire avec » ceux qui refusent ou critiquent radicalement les institutions sociales et médicales. Le travail social, dans sa globalité (au sens où il est pris en charge par l'ensemble des participants) va consister à garantir que les « grands cassés » puissent bénéficier, au même titre que tous, des droits sociaux.

Une autre catégorie du travail social est interrogée depuis l'atelier, celle de l'autonomie, ou plus précisément, celle de l'autonomie individuelle. Si c'est par l'un des membres du GAF que la visée du logement autonome est critiquée, la critique entre en écho avec la pratique des uns et des autres puisque le logement autonome n'est que très rarement une visée sinon réaliste à tout le moins souhaitable pour le public qui fréquentent les structures (du fait notamment de la fréquence des décompensations dans les appartements autonomes). Mais loin d'en rester au seul plan de la critique, il est immédiatement proposé une définition décalée de l'autonomie :

Moi je rebondirais sur la question de l'autonomie, parce qu'on l'a à toutes les sauces. Quand j'entends qu'on nous dit : « voilà ils sont autonomes parce qu'ils ont quitté le groupe », alors qu'en fait pour vivre dans le groupe, il faut être vachement autonome, alors qu'est-ce qu'on met derrière ? Un logement d'abord, on nous dit ça depuis 15 ans, on y revient aujourd'hui, mais ça veut dire quoi ? Un logement pour qu'ils soient autonomes ? Quelle autonomie ? L'autonomie elle est à toutes les sauces, mais pour vivre en collectif, il en faut de l'autonomie. [Travailleur-pair, GAF]

Cette critique, nous l'avons enregistrée en acte dans les lieux dans lesquels nous nous sommes rendus et effectivement, la pratique du travail social s'y donne à voir dans une attention aux compositions collectives et aux environnements d'accueil des personnes. Et ce n'est pas anodin si la critique du travail social, dans le cadre du groupe de travail, s'inscrit presque toujours dans la spatialité de l'accueil faite aux personnes :

Oui parce que le problème est permanent : tu le sens, dès que tu rentres dans un espace, quand t'as un peu de bouteille, tu sais immédiatement quelle place t'es faite, quel espace tu as... Que ce soit dans la rue et dans un lieu clos c'est encore plus sensible. Parce que là tu as l'espace mais tu as aussi les gens qui gèrent le lieu, ça aussi c'est très sensible, tu le sens si l'autre est ouvert ou pas, ce sont des positionnements dans l'espace. Selon la manière dont les gens se tiennent dans l'espace commun. Et moins tu as d'espace, plus ça génère de tensions... [travailleur-pair, GAF]

La connaissance sensible des dispositifs par les travailleurs-pairs leur confère une intelligence des configurations spatiales de l'accueil. La qualité de l'accueil, ici envisagée dans son ouverture, rappelle combien la place symbolique qui est faite aux personnes est tributaire de la place effective qui leur est accordée. Par ailleurs, cette réflexion du travailleur-pair en suscite immédiatement une autre chez un autre travailleur-pair :

Et je vois ça aussi avec le CCAS, enfin j'ai été étonnée puisque quand j'étais SDF j'y allais souvent, les AS elles avaient le bureau en bas en entrant, et maintenant elles sont tout en haut,

pour les voir il faut prendre rendez-vous à l'avance... En plus y'a deux vigiles, il y en a un ça va mais l'autre on dirait un sauvage, il regarde dès qu'on ouvre la porte, prêt à nous sauter dessus. Avant il y avait toujours une AS qui étaient en bas, qui étaient accessible. Alors même si on ne la voyait pas, elle ouvrait la porte simplement pour faire un petit coucou, un petit geste, c'était important. [Travailleur-pair, GAF]

A nouveau, le propos est repris au bond par un autre travailleur-pair, preuve encore de ce que cette dimension de l'accueil génère une tension importante. Mais aussi de ce que le travail social peut être pensé immédiatement sur d'autres modalités, notamment celles de la proximité et de la prise en compte de la violence que peut générer la situation d'accueil.

Ça c'est la réponse... ça c'est cultiver la suspicion, c'est cultiver la violence par exemple, quand tu te retrouves à faire ça... Il y a des situations conflictuelles, c'est inévitable, mais comment tu réagis à ça ? Soit tu essayes de faire une médiation, alors tu peux avoir des agents d'accueil ou de sécurité mais il faut que ce soit des gens qui soient formés à ça, surtout tu gardes le lieu ouvert. Soit tu fermes et tu génères des tensions, encore plus de tensions, et après c'est la surenchère sécuritaire. Mais c'est un très mauvais calcul, parce qu'en terme d'efficacité au travail, la proximité elle est extrêmement importante, ça apaise les tensions, ça montre que l'autre est pris en compte. [Travailleur-pair, GAF]

3.1.2.2. Déborder les cadres de l'accompagnement social : l'humour et l'empathie comme compétences

Si le groupe de travail a d'abord constitué une scène d'explicitation des compétences à l'accompagnement social par défaut, et ce du fait de la présence et de l'expérience d'anciens bénéficiaires, il a également permis d'en proposer une version décalée. Cette version décalée ne nous est cependant pas apparue immédiatement et il nous a fallu, pour la rendre explicite, en passer par les lieux de son effectuation, ici, à la Halte Santé :

Dès mon arrivé J sort de sa chambre et demande à l'éducatrice de lui lasser les chaussures : elle l'assoit sur son lit et lui lasse les chaussures. Nous entrons tous les trois dans le bureau des travailleurs sociaux. J me demande de composer plusieurs numéros de téléphone pour lui, il les connaît tous de tête (P. me fait remarquer qu'il connaît l'ensemble de son traitement par où, il souffre de plusieurs pathologies dont l'épilepsie). J'assiste à une discussion avec l'éducatrice, assise à côté de lui, et qui lui demande comment il se sent dans son nouvel appartement. Il dit d'emblée qu'il ne se sent pas bien, son isolement ressenti est fort, il souhaiterait vivre à St-Cyprien, dans un quartier qu'il connaît bien. Il parle de la crise d'épilepsie qu'il a faite pendant la nuit, de la fatigue que ça a causée. J'apprendrais plus tard que J-J fait parti de ceux qui parviennent à réguler leur consommation d'alcool pendant leur séjour. Malgré ça il a quand même déjà bu lorsque nous discutons (il est 10h...). G lui touche le visage, lui dit qu'elle aime à le voir avec une barbe, que ça lui va bien, elle lui propose de lui couper un peu les pattes, pour harmoniser sa coiffure. L'échange est affectueux, ponctué de petits noms et de mots doux. [Compte-rendu d'observation]

Ce que cet extrait d'observation donne à voir, c'est comment la pratique des travailleurs sociaux oscille en permanence entre différents registres, dans le cours même de moments qui ne sont que très rarement formalisés comme des temps spécifiques de travail social : lacer des chaussures, aider à passer des coups de téléphones personnels, et au milieu, tenter de faire le point sur la situation de la personne. S'il est possible là de faire un point sur la situation de J,

(qui normalement en parle très difficilement) c'est que le moment est partagé entre différents types d'attentions : attention à ne pas reproduire la distance travailleur social / bénéficiaire (ils sont assis côte à côte), attention également distribuée entre le fait de lacer les chaussures et de l'entendre (enfin) se raconter, attention aussi à le valoriser (le complimenter sur sa barbe). Il ne s'agit pas de faire parler à tout prix, dans un cadre dédié à cela, mais de saisir l'instant où la parole se donne à entendre, dans une apparente légèreté.

L'apparente légèreté des travailleurs sociaux de la Halte Santé, comme la présente le travailleur social présent au groupe de travail, est en fait redoublée d'une attention aiguë :

Mais aussi il y a une attention constante. On peut sembler en apparence dans la légèreté, dans le rire, mais en fait il y a une attention, il y a une vigilance constante à toutes ces tensions sous-jacente, ces conflits larvés. Depuis qu'il y a eu ces passages à l'acte, enfin ce passage à l'acte sur moi en l'occurrence, qui m'a mis à l'épreuve et qui a questionné toute l'équipe. [Travailleur social, Halte Santé]

Il est fait référence ici à une agression subie par le travailleur social, mais plutôt que d'être mobilisée pour souligner la nécessaire distance à maintenir avec les personnes hébergées, elle est au contraire évoquée pour spécifier le type de légèreté dont il faut faire preuve dans la pratique : une légèreté vigilante aux tensions et aux risques de conflits. Car cette légèreté ne va pas de soi, parce qu'elle semble rompre de manière assez radicale avec les prescriptions du travail social selon lesquelles « le cadre et les missions doivent être respectées » :

Pour la stagiaire, elle voit quelqu'un qui fait des chatouilles aux gens et qui n'est pas du tout à sa place de travailleur social. [Travailleur social, Halte Santé]

L'épreuve de vérité, et qui constitue d'une certaine manière un recadrage à posteriori de la mission du travailleur social, c'est le constat de la fréquentation du lieu par un public qui en temps normal n'accepte de fréquenter aucune autre structure. Ainsi, l'humour, les chatouilles, les petits noms ou les blagues potaches rentrent paradoxalement dans le cadre de la mission des professionnels, en déformant largement, à l'épreuve des faits, sa définition réglementaire.

Moi c'est ce que je dis quand on est dans le doute, parce que bien sûr on est souvent dans le doute, je me dis est-ce que ce qu'on fait on le fait bien, est-ce que c'est bien ce qu'on fait quand on rigole ou qu'on se chatouille avec les hébergés, est-ce qu'on est bien dans le cadre de notre pratique, de la structure quand on fait ça ? Le respect du cadre, le respect des missions... Bon. Ça c'est des questionnements qui sont là sans arrêt. Mais là où je me dis que finalement on est assez juste c'est quand des mecs qui sont comme ça, qui refusent d'aller partout ailleurs, ils viennent nous voir et utilisent ce lieu avec confiance, en se soignant, tant qu'on arrive à capter des personnes comme ça, à faire en sorte qu'ils viennent, on est dans le vrai, c'est qu'on arrive à quelque chose. C'est qu'on est proche des besoins des personnes. [Travailleur social, Halte Santé]

On voit donc comment les compétences des travailleurs sociaux doivent faire l'objet de déplacements. S'il convient de garantir aux personnes l'ouverture ou la poursuite de leurs droits, et que souvent ce travail est un préalable à tout accompagnement, les besoins des personnes hébergées débordent sans cesse ce cadre. Le bureau du travailleur social peut être le lieu de la résolution des problèmes administratifs des personnes « ma casquette de travailleur social, je m'en sers et je suis bien content de l'avoir et eux aussi d'ailleurs parce qu'ils attendent ça aussi, d'un travailleur social, des compétences professionnelles » et en un sens les personnes savent

et attendent cela de l'assistant social, mais il doit être souvent aussitôt abandonné au profit d'une autre forme de compétence du travailleur social, celle de la disponibilité, disponibilité aux demandes (même farfelues) qui échappent au strict cadre administratif, disponibilité à la coprésence :

Mais c'est sûr, en tant qu'assistant social, je le sais. Le bureau, c'est le bureau, moi des fois ça m'est arrivé de prendre la chaise, de la poser à côté du gars, de mettre à l'écart le bureau, pour casser un peu ce truc. Mais des fois c'est bien pratique aussi, ça peut avoir du sens. Ou aussi le médecin qui vient s'asseoir avec nous, il vient manger. Et là c'est sûr que les barrières tombent. [Travailleur social, Halte Santé]

Le travailleur social rappelle toutefois ici que le bureau, alors même qu'il s'était constitué dans le groupe comme une figure repoussoir d'un travail social inadapté aux besoins des personnes, pouvait toujours revêtir quelques vertus, particulièrement celle de répondre aux attentes des personnes pour qui les nécessités administratives ou le respect d'un cadre identifiable étaient nécessaires. Au-delà du symbolique bureau, les outils réglementaires, comme par exemple les contractualisations rendues obligatoires par la loi 2002-2, font partie de la panoplie du travailleur social, et à ce titre sont susceptibles d'être mobilisés lorsque les situations les requièrent :

Disons qu'il y a la loi de 2002 qui nous impose un document qui s'appelle un contrat mais bon on l'utilise... (rires) ça peut être intéressant à utiliser comme outil de travail pour voir avec la personne bon qu'est-ce que tu as envie de faire, voilà ce qu'on peut te proposer pour clarifier, mais si on voit comment ça colle avec la personne. On est souple. [Travailleur social, Halte Santé]

Mais le sens de l'usage des différents outils administratifs de l'accompagnement est conféré dans son enchevêtrement avec les usages ordinaires des lieux de la pratique, tous ces moments dont on a peine à évaluer l'efficacité du seul point de vue des catégories habituelles du travail social mais qui, du point de vue des bénéficiaires, se révèlent déterminants :

S'asseoir avec, passer du temps, ce sont des signes qui sont envoyés... Beaucoup de travailleurs sociaux ont tendance avec cette histoire de bureau... c'est assez symptomatique, le fait d'aller se cacher derrière pour se protéger. Mais en fait on se protège mieux en s'exposant, au milieu des autres... Parce qu'en fait les gens nous identifient mieux comme un être humain, l'échange ça permet cette reconnaissance. On donne du sens, on ne perd pas son autorité en donnant de la chaleur. [Travailleur-pair, GAF]

La commune humanité du travailleur social revendiquée par le travailleur-pair est thématifiée par cette expression paradoxale : « s'exposer c'est se protéger ». La formule, loin d'être anecdotique, a été reprise à de maintes fois dans le groupe de travail par l'ensemble des participants. Si elle fait sens pour tous, c'est qu'elle vient éclairer une position partagée, celle d'une protection de soi qui n'est pas envisagée de manière dissociée entre les professionnels et les personnes prises en charge mais bien plutôt pensée conjointement : s'exposer, c'est faire confiance aux personnes pour protéger les professionnels et de ce fait les engager à se protéger eux-mêmes. Ou si l'on renverse la formule : prendre soin de soi, cela veut dire que les autres (ici les professionnels) laissent cette possibilité d'être aussi l'objet d'un *prendre soin*.

Des fois autours de la table, il y a des gens de 10 nationalités différentes... Et c'est dans ces moments de rien du tout, quand on est à table, que les choses peuvent évoluer, que les barrières

tombent. Faire la vaisselle ensemble... Cette condition humaine, elle se donne dans le quotidien, dans la convivialité, dans l'écoute. [Travailleur social, Halte Santé]

Se décaler des registres habituels du travail social, ce peut être aussi donner des temps où soient suspendus les rôles de chacun. De ce point de vue, les repas pris en commun peuvent permettre cette suspension. Dans l'extrait précédent le travailleur social met l'accent sur la diversité culturelle des personnes hébergées à la Halte Santé, d'une certaine manière, cette diversité prend le dessus sur les répartitions des rôles : les statuts accueillis/accueillants sont évacués au profit du partage de cette « commune humanité » la plus communément partagée : manger *ensemble*.

Les récits qui sont racontés à partir de la pratique de l'accompagnement social mettent toujours l'accent sur le quotidien partagé avec les personnes, mais ce quotidien se compose aussi d'un *en dehors*. Sortir de la structure, c'est reconfigurer l'environnement des personnes et donc leur donner de nouveaux appuis, et c'est souvent aux travailleurs sociaux qu'incombe d'organiser et de rendre possible ces sorties. Là, ils redoublent la sortie du cadre de l'accompagnement par la sortie très concrète de l'enceinte du lieu :

Dès que tu sors les gens du bitume, c'est vachement important, il y a des gens qui n'ont pas vu la campagne depuis très longtemps. Dans le temps, ils allaient au Pas de la Caz, quand ils avaient pas mal d'autonomie, mais certains ça fait dix ans qu'ils n'ont pas quitté le bitume. [Travailleur social, Halte Santé]

Les sorties relèvent bel et bien de la santé des personnes puisque ces sorties sont rendues d'autant plus difficiles que leur état de santé s'est dégradé. L'immobilité vient se rajouter aux problématiques que leurs pathologies provoquent et sans un appui extérieur, il leur est bien difficile ne serait-ce que de quitter la ville. Les sorties donnent à voir les personnes sous un jour inédit, elles ont cet effet de mise en capacité du simple fait de modifier un environnement qui est bien souvent resté inchangé depuis plusieurs années. Mais aussi la sortie, en ce qu'elle est orientée vers un principe de plaisir, permet d'ouvrir considérablement la relation d'accompagnement :

Il y a une dimension ludique qui est très importante, faire des activités, organiser des sorties à la campagne, essayer de faire en sorte qu'ils vivent des choses agréables, ça c'est quelque chose qui nous manque. Le plaisir c'est fondamental. [Infirmier, EMS / Halte Santé]

3.1.3. Le rôle déterminant des passeurs : passer et faire passer

Dans le groupe de travail, un temps important a été consacré à la formulation de tâches qui échappent à leur catégorisation. Ces tâches, difficilement énonçables, incombent plus particulièrement à ceux des salariés qui ne se définissent ni comme des travailleurs sociaux ni comme du personnel médical. Les tâches de ces salariés sont d'abord pensées en termes plus techniques : gestion de la sécurité des lieux et des personnes pour le veilleur de nuit, gestion de la propreté et de l'entretien pour la maîtresse de maison. Mais pour qui s'y intéresse de plus près, ces tâches redéfinissent en fait largement les manières de s'engager. Elles mettent à mal les partitions entre le social, le technique et le médical, d'où notre proposition de redéfinir cette part professionnelle comme celle du passeur.

Il s'agit ici d'enregistrer ces manières de s'engager. Nous montrerons en particulier comment elles contribuent aussi à redéfinir les modes de relation qui leur sont associés, avant de nous arrêter sur une figure exemplaire, jusque dans sa radicalité, de cet engagement : celle du travailleur-pair dont on ne sait pas trop s'il est salarié ou ancien de la rue. Dans ces tâches et plus particulièrement dans cette figure, quelque chose se trouble qui permet de redéployer l'accompagnement dans une dynamique faite de quotidien et de réciprocité.

Pour caractériser ce travail du passeur, on s'appuiera donc plus particulièrement sur les interventions de la maîtresse de maison et du veilleur de nuit de la Halte, d'une bénévole qui anime un atelier cuisine dans un local appartenant au Secours Catholique auprès de jeunes toxicomanes en situation d'errance et d'un aide-soignant travaillant à la PASS de l'hôpital Purpan.

3.1.3.1. Des pratiques qui brouillent les catégories

Des métiers qui ne se réduisent pas à la technicité des gestes

Penser la règle, trouver du jeu

Dans son discours, le veilleur de nuit de la Halte évoque l'existence d'un certain nombre de règles qu'il est tenu, eu égard aux tâches qui lui sont imparties, de faire respecter. En même temps, il remarque aussi qu'au fur et à mesure de son ancienneté et donc de son expérience, il est en mesure de les penser autrement que comme des règles définies *a priori* qu'il conviendrait d'appliquer à la lettre. Il évoque ainsi la manière dont il a évolué dans sa gestion de l'alcool :

Les veilleurs de nuit, ils savent faire preuve d'humanité. On a un règlement d'un côté et des êtres humains de l'autre, arriver à concilier les deux, c'est ça le travail. Si je regarde comment je travaillais avant, si quelqu'un arrivait alcoolisé, je ne pouvais pas le prendre. Mais maintenant, je suis incapable de dire de ne pas rentrer ! Il y a pas longtemps, j'ai trouvé J. avec une bouteille de vin sous son oreiller, je lui ai pris sa bouteille et je l'ai gardée au bureau. Si je ne fais pas comme ça, ça veut dire quoi ? Je le mets dehors ? Il y a dix ans, J., je l'aurais mis dehors, mais maintenant, J., si je le mets dehors, qu'est-ce qu'il va faire ? Mais maintenant, il ne comprend plus rien, il ne sait plus où il est ! [Veilleur de nuit, Halte Santé]

À mesure de sa pratique, à mesure également de l'évolution des personnes accueillies et en particulier de leur vieillissement, le veilleur de nuit énonce une redéfinition de sa pratique en même temps qu'il la teste auprès de ses collègues. Désormais, il est en mesure d'introduire du jeu dans la règle et d'en répondre publiquement.

De cette manière, le règlement n'est plus pris comme un canon faisant systématiquement autorité, il peut être mis en balance avec des contraintes pratiques qui invitent bien plutôt à faire avec les débordements des personnes qu'à les sanctionner en les condamnant à la rue. Dans le même temps, le veilleur de nuit trouve à redéployer le sens de ses interventions et à se responsabiliser davantage. Il est en mesure d'opérer un certain nombre d'arbitrages dont il se garde tant qu'il se cache derrière son règlement.

Ce mouvement est également avéré du côté de sa participation aux actes médicaux où l'on voit d'autant mieux comment il engage la responsabilité du veilleur de nuit d'une manière inédite :

C'est un travail qui me remue beaucoup, parce qu'on est entre les personnes et les docteurs, à l'interface. Et notre travail est très délicat. D'un côté, on a la responsabilité et c'est signé nulle part, à un moment donné on nous dit qu'il faut faire ça, il faut qu'on ait une note de service qui dise qu'on a le droit de donner des médicaments. Et ça peut nous porter atteinte, mais bon, ça c'est la santé, on a fait ce travail d'essayer de comprendre, donc on fait ce travail. Quand je donne un médicament, au début, j'insistais, j'imposais de prendre le médicament. Là aussi, c'est quelque chose sur lequel j'ai changé. Et après j'ai compris, mais c'était pas moi, le médecin, l'infirmière me disait de faire prendre ça. Alors moi je le faisais, sinon on allait me demander : « Mais pourquoi il n'a pas pris son médicament ? ». J'étais entre deux. Par exemple, si on me dit ce médicament-là, il est pour dormir et moi, là je rentre dans la chambre et la personne, elle est en train de dormir, qu'est-ce que je fais dans ce cas-là ? Au début, c'était : il doit prendre son médicament. Au fur et à mesure, j'ai compris que cette personne-là, elle est en train de dormir, mais pour comprendre ça, il m'a fallu faire tout un parcours, faire un travail individuel.

Ici encore, tant que le veilleur de nuit s'en tient au « contrat thérapeutique » rédigé par les infirmiers, il peut rester, comme il le dit lui-même, « borné » et distribuer à tout prix des médicaments quitte à faire violence aux personnes et à en subir également pour lui-même les conséquences. Dès lors qu'il lui est possible d'avoir une prise sur le sens de cette distribution et du même coup de replacer la prise de médicaments dans un contexte, un médicament pour dormir n'a plus nécessairement lieu d'être absolument donné à une personne déjà en train de dormir.

Cette intelligence de la pratique s'acquiert au fil des années, c'est l'accent mis lors de cette ressaisie par le veilleur de nuit de sa trajectoire sur l'individuel, mais elle demande évidemment nécessairement à être étayée sur le travail d'équipe. Et nous reviendrons d'ailleurs dans un dernier point sur cette redistribution des compétences entre l'individuel et le collectif (cf. *infra* §1.1.4.).

Sortir d'un partage fonctionnel des tâches

On entrevoit à travers ce dernier exemple, combien ces tâches entremêlent des fonctions fort différentes. Ces personnels apparemment techniques, se retrouvent « à l'interface », « entre deux » et développent ainsi une aptitude à composer et faire avec. Le veilleur de nuit raconte ainsi comment il s'avère également être en mesure d'amener une personne à se laver quand l'infirmier échoue. S'appuyant sur la relation d'un genre bien différent qu'il entretient avec les résidents, le veilleur de nuit arrive à persuader là où ses collègues échouent parfois :

L'infirmier il me dit : Fais-moi venir MB. Bien sûr, la personne ne voulait pas aller prendre sa douche ! Alors si vous voulez, le veilleur, là, il peut prendre le relais du soignant. Il peut dire des choses qui ne seront pas perçues comme si c'était un soignant, il peut faire le pont. Parce que nous, on est là, ils peuvent discuter avec nous de choses et d'autres, il y a des relations de familiarité qui s'instaurent. On a aussi ce rôle de celui avec qui on peut discuter le soir, on peut dire ce que l'on a envie de dire. Le veilleur, il est pas là pour te faire prendre la douche. Alors avec MB, je lui ai dit qu'il fallait qu'il aille prendre sa douche, il m'a répondu : « ils me font chier ». Mais en quelques mots, il a pris la décision d'aller prendre sa douche. Donc si vous voulez, moi j'ai l'impression que le veilleur, son travail, c'est aussi de faire ce pont avec les soins. Je pense que c'est très important. Je pense que c'est très important. Par moments, il vient nous demander directement les médicaments à nous, alors moi, dans ces cas-là, je vais avec la personne voir l'infirmier. C'est d'abord passé par moi.

Dans sa manière d'être disponible à ce qui se passe, c'est-à-dire d'abord de ne pas être étiqueté à une fonction, celle du soin dans l'exemple qui précède, le veilleur de nuit peut être saisi par les personnes en même temps qu'il peut s'en saisir et les conduire à la douche, simplement parce qu'il n'a pas spécifiquement la charge de cette tâche. Ce qui se joue ici, c'est la mise en cause de relations instrumentalisantes ou fonctionnalisantes selon lesquelles un type de personnel a pour mission une tâche bien précise. Plus souple dans ses attributions, le veilleur de nuit peut inscrire la demande de soins (une douche, un médicament) dans l'ordinaire d'une relation ou d'un moment plus propice au surgissement de la sollicitation par la personne.

Il ne s'agit pourtant pas de dire que le veilleur se substitue ainsi au soignant. Bien au contraire, il prend soin de préciser qu'il est dans ce rôle du passeur qui va relayer les demandes et les personnes auprès des professionnels en charge de ces questions.

À travers ces quelques exemples, il apparaît que les catégories pour partager la pratique sont assez rapidement prises de court et débordées par le foisonnement des pratiques. Il convient donc, pour penser ces tâches, de prendre la mesure de ce qu'elles sont difficiles à qualifier unilatéralement parce qu'elles combinent entre elles des éléments composites, ce qui fait la vie sur le lieu, ce qui fait les pratiques d'accompagnement. De cette façon se dessine une pratique ajustée aux lieux, aux personnes et aux questions qui se posent, quand bien même elle résiste à sa définition en fiche de poste.

Résistances à leur expression

Ces manières d'être, très intriquées dans la pratique, peinent parfois à être formulée. Si le veilleur de nuit se montre particulièrement prolix et se saisit de l'espace du groupe de travail comme d'une occasion pour mettre sa pratique en mots, faire reconnaître sa progression ou encore mettre à l'épreuve du collectif certaines dérogations à la règle qu'il s'est autorisé, ce n'est pas le cas de tous les autres participants. Ainsi, la maîtresse de maison parle assez peu quand elle n'est pas sollicitée par tel ou tel autre de ses collègues. Et, nous aurons l'occasion de montrer qu'elle est plus causante dans le lieu où elle officie, la cuisine. Une bénévole n'a pour sa part, de cesse de souligner le caractère peu réfléchi de sa pratique, mettant en avant son « instinct ». Alors que les professionnels remarquent la pertinence de sa posture, celle-ci réaffirme constamment qu'elle « ne l'a jamais calculé », que « c'est pas quelque chose que je vais réfléchir, ça se fait naturellement ». La bénévole va jusqu'à mettre en réserve ses compétences préférant s'ouvrir à ce qui se passe en situation plutôt que de délivrer des connaissances. Commentant l'atelier cuisine qu'elle organise chaque semaine, elle met l'accent sur l'activité collective :

Une fois qu'ils sont là, ils se sont bien appropriés le lieu, c'est eux qui font à manger. J'appelle ça atelier parce que je trouvais ça valorisant, mais moi je n'enseigne rien, c'est leur capacité, c'est eux qui font les choses. On vit des moments fort, on construit une relation, on prend des photos, c'est une parenthèse

S'engager depuis sa place

D'avantage que depuis un statut, ces salariés s'engagent d'abord depuis leur place et sont amenés, à bien des moments, à donner de leur personne.

La bénévole précédemment évoquée relate ainsi comment elle s'efforce, lorsqu'elle entre en relation avec les personnes, lors de son atelier mais aussi dans la rue, de se mettre au même niveau qu'eux, c'est-à-dire le plus souvent de s'asseoir par terre. Il y a là quelque chose de l'ordre de l'établissement d'une proximité et d'une symétrie entre les êtres. Le veilleur de nuit évoque pour sa part la manière dont la venue de sa femme et ses enfants à la Halte a contribué à redéfinir le regard des résidents sur sa personne. Ce salarié peut aussi être, dans le quotidien de sa vie, un père de famille :

Un jour, il y a ma femme qui est passée à la Halte et elle était avec les enfants. Et j'ai fait monter les enfants, et j'ai vécu ça comme un dépouillement, j'ai fait monter les enfants, ils ont allés à la salle télé, j'ai présenté aux autres mes enfants et R., après, il avait un autre regard sur moi, même le monsieur après, il me demandait comment vont la femme et les enfants.

Se montrer avec ses proches sur son lieu de travail contrevient certainement à une acception classique de la professionnalité. Néanmoins, elle permet ici de symétriser la relation. Les résidents peuvent aussi sinon prendre soin, en tout cas des nouvelles, de la famille du veilleur de nuit.

Dans ces redéfinitions qui troublent les frontières entre le personnel et le professionnel, les regards se posent autrement. En prenant le parti de « s'exposer » ici avec sa famille, ailleurs en sortant du bureau plutôt qu'en s'y calfeutrants, le veilleur de nuit s'autorise à développer un regard qui n'est plus celui, policier, du contrôle et de la sanction, mais un regard qui va dans le même sens que celui des résidents, rivé sur l'écran télé quand bien même il s'agit de « films pourris » :

Le soir, si ils sont devant la télé et que moi je suis au bureau, on sent très vite le décalage, on a plus l'air il sur eux. Attention, pas l'air il policier, mais le fait d'être là à regarder un film bidon que tu n'as pas envie de regarder, avec eux, tu sens que d'être là à rigoler de ce qui se passe, ça fait que la soirée se passe mieux. Donc s'exposer, c'est ça. Plutôt que de se cacher dans le bureau et faire des choses, mais je m'expose à rester à regarder un film pourri avec eux, parce que de cette manière-là, on vit quelque chose ensemble.

De ce changement de focale résulte la possibilité non plus d'avoir un regard sur, ou un regard sous, éventuellement par en-dessous, mais un regard réciproque, à même de faire advenir du vivre ensemble.

La dimension relationnelle de l'accompagnement apparaît d'autant plus aisée à mettre en œuvre que les salariés ne sont pas réduits à une fonction médicale, sociale ou technique, mais ont une manière de se rapporter au lieu qui permet de saisir des questions qui se posent de manière toujours nécessairement embrouillée plutôt que relevant d'une catégorie bien délimitée (le médical, le social ou le technique). Ils peuvent ainsi « faire le pont », c'est-à-dire basculer sans cesse entre ces trois pôles plutôt que de s'y cantonner les uns ou les autres.

3.1.3.2 Requalification des relations associées à ces modes d'engagement

Ces modes d'engagement sont co-extensifs d'une requalification des termes de la relation qui se noue entre intervenants et personnes accueillies. La partition assez peu adaptée du social, du technique et du médical se redistribue dans une bienveillance collective assez proche de celle qui peut caractériser l'univers familial.

Le caractère familial de la relation

La maîtresse de maison orchestre, depuis la place centrale de la cuisine ouverte sur les différents espaces de la structure, l'organisation de ce collectif en prêtant une attention singulière à chacun. Les interactions avec les personnes qui traversent l'espace ou s'y installent sont permanentes et empruntent à l'humour, la blague ou la chamaillerie feinte. Au moment des repas, elle veille à faire réchauffer les plats livrés par l'hôpital non sans en avoir transféré le contenu dans des plats familiaux. Et elle sert, en hôtesse des lieux, chacune des personnes présentes, s'enquérant de savoir qui a envie de manger quoi. Elle prend soin de remplir le thermos de café régulièrement ó tout le monde en consommant énormément ó de façon à ce qu'il ne soit jamais vide. Et pendant les réunions, c'est vers elle que tout le monde se tourne pour connaître l'état général des personnes.

Elle est présente au plus près des corps, dans l'espace où ils se nourrissent/restaurent ó la cuisine ó mais également dans celui où ils se retirent ó la chambre. Elle évoque ainsi sa propension à circuler dans tous les lieux de la structure et, de ce fait, à se glisser dans ses moindres recoins non pas de manière intrusive mais pour veiller au bien-être de chacun et aux maux qui ne se trouvent pas toujours à se dire :

Je suis au centre, je suis partout. Donc je fais très souvent ça, amener la personne vers [les travailleurs sociaux]. Comme je vais dans les chambres, je peux aussi repérer des choses, je sais pas, des taches!

Son mode d'intervention n'est pas celui du recadrage autoritaire mais davantage de la remontrance qui sait d'avance qu'elle n'a pas à se rigidifier dans des principes inapplicables en l'état auprès d'un tel public. Elle rapporte comment elle s'efforce à la fois de rappeler l'organisation de la vie collective tout en restant ouverte à son débordement :

Hier, B rentre à une heure moins le quart. Je lui dis : « non, B, [tu ne peux pas manger] ». « Oui, non mais j'ai été faire des courses! » « T'as pas mangé ? Je te donne du fromage ». Bon, finalement je lui ai servi à manger mais en lui disant : « B., c'est la dernière fois ! » [Rires.] L'autre fois, à la douche, pareil, il refusait d'y aller. Donc je lui ai dit : « Demain matin, tu m'attends, c'est la douche ! » Alors il m'a attendu et on y est allés ensemble.

La maîtresse de maison n'est évidemment pas dupe de ces reprises où elle finit à bien des moments par se faire avoir et laisser un résident manger quand bien même l'heure est largement dépassée. Mais c'est aussi bien pour nouer une relation permettant, sur d'autres scènes, telle celle de la douche, d'arriver à ses fins. Dans ce jeu incessant de la reprise et de son flottement, il y a place pour que se noue une relation faite de familiarité et donc de confiance. La vie à la Halte peut alors être requalifiée comme une vie de famille par l'un de ses salariés :

Oui, justement, c'est très familial, par exemple, ce qui se joue avec [la maîtresse de maison], ça se joue sur des choses comme le fait de nourrir. Ça j'ai l'impression que c'est très important, le fait de nourrir, de cadrer par rapport aux repas, la préparation du repas!

La veille plus que la sécurité

Une dynamique du même ordre est à l'œuvre dans la manière, déjà esquissée, dont le veilleur de nuit interroge la mutation de sa pratique. Du fait tout à la fois de l'évolution du public accueilli à la Halte et de son expérience, il développe peu à peu un sens de la situation qui lui permet de faire avec les règles. Son intervention bascule alors de la vigilance sécuritaire où il est chargé de la sécurité des lieux et des personnes à une bienveillance sécurisante où cette tâche vise d'abord à assurer le bien-être des personnes sur le lieu. Un exemple probant de cette bienveillance sécurisante concerne l'accueil de B. à la Halte Santé et l'attention spécifique que celui-ci a nécessitée. B. a été accueilli en fin de vie à la Halte, atteint d'une occlusion intestinale pouvant à tout moment entraîner son décès (cf. *Supra* § 3.2.2). La Halte n'étant pas équipée pour une surveillance sanitaire nocturne, il a donc fallu que les veilleurs de nuit aménagent leur pratique, afin de garantir qu'en cas de problème, ils puissent réagir. Alors que normalement, les veilleurs de nuit respectent l'intimité des personnes et ne rentrent pas la nuit dans les chambres, les rondes ont été aménagées pour B. Le veilleur de nuit a commencé par huiler les gonds de la porte de manière à ne pas le réveiller à chaque fois qu'il l'ouvrait la nuit. Mais, comme il s'en est rapidement rendu compte, ce moyen technique s'est révélé inadapté, non parce que la porte continuait de grincer mais parce que la simple ouverture de la porte permettait à B. de montrer l'appréciation qu'il avait de ce que la présence du veilleur de nuit le rassurait : à ces moments-là, il intensifiait toujours sa respiration, preuve de ce qu'il était encore bien vivant et de ce que la présence du veilleur était attendue.

La rue comme lieu d'observabilité mutuelle

On comprend bien que de telles relations ne trouvent pas seulement à se déployer dans le cadre du site d'intervention, qu'il s'agisse de la Halte ou encore de l'atelier cuisine, mais déborde sur ses entours et en particulier sur la rue. Hors de la structure ou de l'atelier, les intervenants rapportent qu'ils croisent régulièrement les personnes accueillies. La rue offre alors un mode de disponibilité encore différent qui permet de cultiver une proximité de voisinage.

La rue est en effet d'abord le lieu où les personnes sont telles qu'elles apparaissent. La bénévole qui anime l'atelier cuisine raconte comment, rencontrant les personnes de son atelier dans les rues de Toulouse elle entre en relation avec elles sur le mode de l'interconnaissance légère qu'autorisent les déambulations dans la rue.

Je suis pas travailleur social, mais je n'ai jamais senti dans la relation ce besoin de se protéger dans la relation, d'abord parce que les jeunes que je rencontre, je les rencontre dans la rue. Donc spontanément, on s'appelle par les prénoms. S'ils sont assis dans la rue, je me mets à leur hauteur, bon en ce moment, c'est eux qui se lèvent, parce que j'ai une sciatique mais ça se fait naturellement.

La rue est un lieu où l'on s'expose où on retrouve ici ce souci déjà évoqué, sur la structure, par le veilleur de nuit où et où du même coup des rencontres sont possibles avec ceux qui s'y trouvent et que l'on croise. Mais c'est aussi un lieu qui, du fait de sa publicité et de sa réciprocité où dans la rue, chacun est à la fois vu et voyant où certaines frontières peuvent s'effriter. La bénévole insiste sur son souci de « se mettre à niveau » de ceux qu'elle rencontre quitte à s'asseoir avec eux sur le trottoir. Se dessine ainsi une proximité empreinte de

familiarité qui se traduit ici par le fait qu'ils vont s'appeler par leurs prénoms. On retrouve également le brouillage des frontières entre le domestique et le public, la bénévole rapportant un peu plus loin comment depuis qu'ils l'ont croisée dans la rue avec sa famille, les « jeunes » de son atelier n'ont de cesse d'en prendre des nouvelles.

Cette disponibilité peut d'autant mieux entretenir une certaine proximité et ne pas craindre l'absence de distance que la réserve existe d'emblée : dans la rue, on ne sait rien d'autre des personnes que ce qu'ils donnent à voir d'eux. La bénévole explique ainsi qu'elle ne sait rien des « jeunes » qu'elle accompagne sans pour autant que cela ne soit problématique :

En fait, je ne sais pas vraiment, je ne connais pas l'histoire des gens, je ne suis pas travailleur social, je connais les gens par leur nom de rue. Je ne connais pas forcément leur histoire, donc je vois des gens qui se mettent en risque [toxicomane notamment], qui prennent des risques, mais je ne sais pas vraiment. Je rencontrais une personne de la rue qui se met en risque tous les jours et qui un jour m'a donné des numéros de téléphone, qui m'a dit, si un jour il m'arrive quelque chose, parce que aujourd'hui, c'est un autre [à qui il est arrivé quelque chose], mais demain, ce sera sûrement moi, comme ça, s'il arrive quelque chose. Pour elle, ça l'a rassurée que quelqu'un s'occupe de ça.

Ce que peut la bénévole, à la différence des travailleurs sociaux et plus largement des salariés d'une structure, c'est se passer d'une connaissance préalable des personnes. Elle peut se satisfaire de les connaître par ce qu'ils lui donnent à voir d'eux-mêmes. Alors, elle ne travaille pas en prenant appui sur une histoire qui les précède et possiblement les dépasse, faite de dossiers plus ou moins lourds et de circulation entre des institutions successives, mais sur la disponibilité du jeu des apparences qu'offre la rue.

Et il n'y a pas de raisons de considérer que cette saisie des personnes est superficielle et insuffisante. Être tel qu'on apparaît c'est aussi une manière de pouvoir exister en se déchargeant du poids de son histoire. C'est pouvoir nouer des relations de confiance au point de déposer auprès de la bénévole les contacts de ceux qu'il conviendrait de prévenir en cas de soucis.

3.1.3.3 En être. La figure du pair

Cette posture que nous venons de mettre en évidence, faite de réciprocité et d'ordinarité se résout dans la figure exemplaire, parce que radicale, du travailleur-pair. En tant qu'ancien ou ancienne de la rue, le travailleur-pair entretient une confusion des genres. Sa double implication, comme ancien de la rue, comme travailleur social, entretient une confusion intéressante dans l'accompagnement.

Une version faible : le travailleur en situation d'insertion

Nombreux sont les salariés du secteur social, en particulier parmi ceux ayant à charge les tâches dites « techniques », qui sont sinon passés par la rue, en tout cas ont été recrutés depuis des structures d'insertion. Néanmoins, il y a là une version faible du travailleur-pair parce que largement impensée. Un travailleur-pair toulousain l'explique comme suit :

Travailleur-pair c'est un nouveau mot, c'est dans les nouveaux programmes ils parlent de ça. Je ne sais pas trop la définition exacte, et il n'y a pas de statut véritablement, mais oui on est ça, on

est travailleur-pair. Le statut en France aujourd'hui n'est pas établi, il y a plusieurs types de formes qui sont, on joue à l'élastique, entre certaines structures qui utilisent des gens de la rue pour gérer la sécurité, on ne peut pas considérer que ce sont des travailleurs-pairs, c'est comme les mecs de banlieues que tu fais venir pour les mêmes raisons... Ce n'est pas un statut ça, ce n'est pas non plus la meilleure façon d'intégrer les gens dans des équipes. Et puis le vrai travailleur-pair, ce qui veut dire être intégré à une équipe de manière égalitaire.

Ce qu'il convient en effet de souligner pour convertir cette version faible en version forte, c'est la manière dont cette expérience de vie peut être convertie en prise pour s'engager dans l'accompagnement. Il s'agit ainsi d'ouvrir des espaces dans lequel ces travailleurs-pairs *a fortiori* pour ceux qui sont apparemment d'abord des techniciens *ó* peuvent trouver à penser cette expérience personnelle pour laquelle vienne les étayer dans leur travail.

Modalités d'engagement du pair

Dans le groupe de travail, un certain nombre de salariés trouvent à se redéfinir comme pairs. Et il s'avère que, y compris parmi ceux qui ne se considèrent pas comme tels, la discussion les amène finalement à évoquer leur proximité avec ceux de la rue. À certains moments du discours, tel ou tel en vient à introduire cet élément de son histoire de vie, toujours avec pudeur et réserve. Ce qui nous intéresse donc, c'est de repérer à quels moments cette évocation intervient et ce qu'elle permet de faire.

Il en va ainsi de la bénévoles de l'atelier cuisine qui, bien que ne se définissant pas initialement comme « paire », mentionne au détour d'une phrase le fait que sa mère a eu un parcours de rue. Elle redéfinit alors dans des termes quasi naturalisant ses accointances avec les personnes qu'elle côtoie dans le cadre de son atelier. La remarque intervient au moment où elle raconte qu'elle veille à « se mettre à la hauteur » des gens qu'elle rencontre, c'est-à-dire à s'asseoir dans la rue à leurs côtés :

Mais sans me dire il faut que je me place là, je n'ai jamais calculé. Bon ça c'est d'abord parce que j'ai une relation avec eux, je ne vais pas m'étendre là-dessus, mais ma maman à moi était SDF. Donc si vous voulez, je suis revenue sur mon histoire et ça m'a ouvert les portes de la rue. Il y a des choses qui se passent qui enlèvent des barrières que d'autres auront plus de mal à enlever, d'autres qui n'ont pas porté ça. En quelque sorte, je suis moi-même porteuse de l'errance, c'est dans mes gênes, d'une certaine manière, du coup, je pense que ça a enlevé des barrières, je ne me pose pas certaines questions, on est de la même famille. Je ne dis pas que je n'ai pas de problèmes à [l'atelier], mais ça se règle, on arrive à régler les choses...

On voit donc que l'évocation de l'histoire personnelle de la bénévoles intervient au détour d'une remarque, lorsqu'elle s'efforce de justifier une pratique qu'elle affirme ne pas avoir « calculé », c'est-à-dire ne pas avoir vraiment pensé par avance. Ce faisant, la bénévoles entend faire valoir l'importance du sens pratique qu'elle développe. Ce qu'elle fait, elle peut le faire d'autant plus « naturellement », qu'elle a ça « dans ses gênes ». La proposition est radicale. Néanmoins, sans la pousser jusqu'au bout, il convient de souligner qu'il ne s'agit pas, dans cette expression, d'entrer dans la célébration d'une commune appartenance. Il s'agit plutôt d'attester d'une compréhension préreflexive de ce qui se passe qui permet de s'engager par intuition, c'est-à-dire de faire avec ce qui se passe et de rester ouvert à l'impromptu. Cette compréhension est suffisamment intime pour pouvoir se passer de mots. À bien des moments,

la bénévoles évoque le fait qu'elle n'avait encore jamais dit les choses telles qu'elle les énonce au cours du groupe de travail.

Ces actions, pour peu formulées et réflexives qu'elles soient, ne s'apparentent pas à des actions irréfléchies. Simplement, la réflexivité qu'elles engagent est d'un autre ordre, pratique. Une salariée ayant vécu en squat et à la rue évoque ainsi deux situations qui donnent à voir la manière dont des choses peuvent être dites différemment depuis cette posture ambivalente du pair.

La première est une situation vécue de l'intérieur dans laquelle elle rappelle que, y compris lorsqu'elle vivait en squat, les uns et les autres s'autorisaient à se dire un certain nombre de choses pour réguler la vie collective :

Moi ça m'est arrivé en squat si les odeurs deviennent insupportables, on le dit. Les flics, c'est la loi, ça n'a rien à voir, nous on essaye de trouver d'autres types de solutions. Moi j'ai connu ça à Paris, ils te mettaient dans le camion, ils t'amenaient à Nanterre. [Travailleur-pair, GAF]

Ce qui est mis ici en tension, c'est une capacité à arriver à dire les choses de l'intérieur plutôt que de recourir à l'externalité de la loi. Dans l'épaisseur d'une vie partagée avec d'autres et non pas depuis le rappel à l'ordre policier, ni même depuis les méandres d'un accompagnement social qui hésite à dire certaines choses, en tout cas frontalement, tant il se sait peu légitime, il devient possible de se dire des choses. Y compris sur ces histoires d'odeur et de propreté que les travailleurs sociaux n'évoquent jamais sans précautions tant ils savent qu'elles sont délicates et requièrent un travail d'appropriation sous peine d'être trop intrusives, le pair sait comment les formuler, quitte éventuellement de se fâcher avec ceux à qui il le dit. Ce qui s'esquisse ici, c'est une capacité à trouver les mots en situation, là où le problème se pose.

La seconde situation montre à quel point, quand le salarié connaît les habitudes des personnes dont il a la charge, il lui est possible de pallier certaines défaillances.

On avait des gars qui étaient suivis pour des prises de médicaments, c'était vraiment pas évident parce que les personnes il fallait par exemple arriver à faire en sorte qu'ils soient là au moment où le médecin passait pour donner médicament. La personne ne vient pas, ou des fois on le trouvait pour l'amener au squat mais d'autres fois la personne elle nous disait mais de quoi tu t'occupes, je fais ce que je veux. Alors après ce qu'on faisait, c'est qu'on s'adaptait, comme on savait qu'il allait au marché de St Aubin pour les Restos du côté ur, on disait au médecin d'aller là-bas, il y allait, il le prenait à part et il lui donnait. [Travailleur-pair, GAF]

Cette proximité offre de l'aisance et de la souplesse de sorte que manquer un rendez-vous n'est plus déstabilisant. Les uns et les autres savent où se trouver dans ce mode de relation fait de familiarité. Et, à condition que le médecin soit prêt à suivre le mouvement, il est possible d'intervenir là où les personnes se trouvent.

3.1.3.4 Les mots pour le dire

Dans cette confusion relative entretenue par la figure du pair, on voit que les choses trouvent à être formulées du fait de l'implication du pair. Engagée dans la situation, le pair sait comment s'y prendre, dire les choses, quitte à assumer le conflit.

Plus largement, il apparaît ainsi que ces compétences faites de symétrie et de réciprocité dont on a dit initialement qu'elles étaient peu dicibles et mal répertoriées, trouvent bien à se dire et

à se faire entendre, par exemple dans un cadre tel que celui du groupe de travail que nous avons ouvert dans le cadre de cette étude.

Et si certains salariés sont moins prolixes que d'autres, on pense ici à la maîtresse de maison qui s'y est montrée peu disert, c'est sans doute parce qu'ils gagnent à être entendus sur le lieu de leur intervention. Ainsi, ayant pu prendre part à la vie collective de la Halte, nous avons pu entrer sur un mode de relation un peu différent avec celle-ci et repérer comment elle dit les choses dans le cours même de son activité. Alors que nous nous efforçons de participer à la mise en place du couvert, de la table et des chaises, la maîtresse de maison nous a repris à plusieurs fois sur l'endroit où nous avons mis les couteaux, sur la manière dont nous disposions les chaises, etc.

Cette pratique et le savoir qu'elle développe de sa pratique sont nécessairement pris dans les objets et leurs usages si bien que ce ne peut qu'être dans la manipulation des objets de la maison que s'énonce un discours qui n'est jamais un discours sur la pratique, objectivant, mais toujours un discours pris dans la pratique. Un tel discours ne s'autonomise pas des conditions qui le suscitent. Il est, à l'évidence, très attaché à des objets : la place des couteaux, des chaises, l'ordre du service à table, etc. et la manière dont les uns et les autres en jouent ou s'en jouent. C'est donc bien là, dans cette intrication avec les objets, dans le quotidien de la vie sur le lieu qu'il convient de le recueillir.

3.1.4 Compétences distribuées : l'engagement

3.1.4.1 Brouiller les catégories professionnelles : s'engager dans la relation

Le groupe de travail réunissant de multiples acteurs a permis de donner à voir une diversité de pratiques. La présentation proposée ici par « métiers » pour faciliter la lisibilité de ces pratiques ne doit pourtant pas faire croire que celles-ci relèvent de positions institutionnelles ou de corps de métiers clairement définis : le public accueilli fait imploser les cadres traditionnels de l'intervention et oblige à diverses compositions. Ce ne sont pas seulement les passeurs qui se trouvent « à l'interface » de différents champs d'intervention : c'est bien un lot commun à l'ensemble des personnes entendues dans le groupe de travail. On mesure combien les organigrammes se trouvent brouillés quand une maîtresse de maison accompagne un résident à la douche, quand un infirmier définit le partage de moments de discussion ou de repas avec un usager comme la partie principale de son travail, le soin n'étant finalement pas le point central, ou encore lorsqu'un veilleur de nuit distribue des médicaments. Les compétences du proche traversent l'ensemble des pratiques des professionnels et des bénévoles rencontrés à Toulouse quel que soit leur poste. En outre, la plupart multiplie les casquettes, salariés à Halte Santé, à l'Equipe Mobile Sociale, bénévoles à Goutte de Vie...

L'accompagnement ne relève donc pas tant de strictes positions professionnelles que de manières de s'engager. Qualifier les compétences mises en œuvre en termes d'engagement

permet d'insister sur la dimension active de l'accompagnement : on a vu comment les acteurs se déplacent sans cesse, lorsqu'ils vont en maraude, soigner en dehors de leur structure de rattachement, comment ils ne peuvent pas se contenter de suivre des procédures d'intervention standardisées, mais comment, se heurtant à divers obstacles, ils doivent les contourner, faire avec les règles et les résistances du public également. Il faut aussi insister sur la dimension réflexive de cet accompagnement : *s'engager* c'est réfléchir à sa pratique, c'est l'ajuster à l'environnement dans lequel on intervient. Les acteurs rencontrés investissent au quotidien leur pratique d'une réflexivité exemplaire, renforcée par l'espace ouvert par le groupe de travail. Parce que les prises en charge se soldent souvent par des échecs, ils inventent d'autres ressources. Réfléchir à son propre parcours de vie, par exemple, devient une ressource toute pragmatique : l'expérience personnelle sera utilisée au moment propice, pour entrer en relation avec une personne dans une situation donnée. L'accompagnement repose sur des routines constituées au fil du temps et collectivisées au sein d'une équipe au gré des allées et venues d'un résident particulier (connaître les habitudes, les réticences de chacun), mais il s'appuie aussi sur un savoir de situation : pouvoir évaluer et élaborer, ici et maintenant, une manière propice pour agir.

3.1.4.2 Réversibilité des compétences

Il convient aussi d'insister sur la façon dont les engagements des professionnels participent à l'activation des compétences des usagers. Les acteurs rencontrés développent une critique du travail social infantilisant *versus* une pratique de mise en capacité des personnes :

C'est quelque chose que l'on remarque avec les gens que l'on accompagne. Pendant longtemps, il y a eu une relation d'infantilisation au gens de la rue, le pauvre... Donc certaines personnes sont complètement rentrées là-dedans, et nous on les voit débarqués dans nos lieux en étant complètement là-dedans. Je pense que les gens à la rue sont des gens comme les autres et si on les prend comme tels, Barbara, ce qui se passe avec toi, c'est que tu les prends comme un autre. Moi je dis, cette dynamique de considérer qu'ils sont quand même capables, même s'ils vivent sous une tente ou dans une voiture, (...) ça met autre chose en place. Mais le problème c'est qu'il y a encore des courants qui sont encore très infantilisants. [Travailleur-pair, GAF]

La posture professionnelle, redéfinie depuis cette critique, crédite les usagers de potentiels. Les compétences à l'accompagnement ne prennent pas seulement appui sur un travail d'équipe, un lieu ou un réseau, mais aussi sur les personnes elles-mêmes « quand même capables » malgré leurs fragilités. Les compétences se distribuent entre usagers et professionnels : « Quand je commence à me dire que je peux apprendre d'eux, c'est à ce moment-là que mon travail commence à être intéressant » fait remarquer le veilleur de nuit de la Halte Santé. Dans l'atelier de cuisine Pas-Pilot, cette réversibilité des compétences est également notable : puisque aucune structure n'accepte normalement d'accueillir les personnes qui se rendent à l'atelier, c'est bien que ces dernières rendent la bénévole compétente pour les accueillir, inversement celle-ci les rend capables de s'extraire quelques temps de la rue, de cuisiner et de manger ensemble.

3.1.4.3 Compétences collectives : s'engager dans une équipe, sur un lieu de vie et dans des mobilisations collectives

Accompagner, c'est s'engager avec les autres (avec les personnes accompagnées, mais aussi avec les membres d'une équipe, un lieu, un réseau). Le collectif est un support à l'accompagnement, au développement et au renforcement de compétences, suivant trois processus :

S'engager, c'est faire équipe.

Les compétences se distribuent dans le collectif de travail, souvent pluridisciplinaire. Faire équipe, ce n'est pas attribuer des tâches à des postes particuliers. C'est davantage composer avec celles et ceux qui sont là, en fonction des situations, des personnes accueillies et diversement d'une journée à l'autre ; c'est faire que les acteurs puissent se passer le relais si l'un d'eux se sent dépassé, si la relation avec tel résident est plus facile pour diverses raisons. Ce faire équipe s'étaye par des temps d'échanges réguliers formels ou informels où les compétences de chacun peuvent se dire, se reconnaître mutuellement et s'articuler ; en bref, c'est constituer du commun. En outre, on a vu comment l'accompagnement reposait souvent sur des dérogations à la règle. Si ce dérogatoire est admis par tous comme une qualité du travail accompli, il est d'autant mieux assuré et efficace s'il est repris en équipe. Le poids du choix de ne pas respecter les règles et les risques encourus reposent alors sur l'ensemble de l'équipe.

Le lieu de l'engagement

L'engagement prend un tour particulier en ce que les personnes rencontrées travaillent dans des lieux de vie (les maisons du GAF, le lieu infirmier la Halte santé, le local de l'atelier de cuisine Pas-Pilot, les squats). Leur engagement est pris dans un environnement spatial, fait de divers agencements matériels (une salle à manger, un lieu d'accueil, un squat...) diversement équipés, et qui participent de l'accompagnement. Le lieu, son aménagement, ce qu'il permet ou non, sont des éléments essentiels : le local de l'atelier Pas-Pilot n'est pas seulement un site d'activités culinaires, il est aussi un lieu où des jeunes se sentent suffisamment à l'aise pour venir dormir par terre, prendre un peu de repos quand ils ne peuvent pas le trouver ailleurs. Les maisons du GAF permettent aux personnes de dormir sur le balcon ou dans une tente, le temps que la personne prenne ses repères et consente (ou non) à rejoindre une chambre. Le veilleur de nuit de la Halte Santé explique ainsi comment lors d'une soirée festive un résident ordinairement incontinent a pu, ce soir-là, se retenir d'uriner, parce que l'ambiance lui a permis de danser, de se sentir à l'aise dans le collectif. L'ambiance du lieu a en quelque sorte pris le relais du traitement médical et a contribué, le temps d'une soirée au moins, à régler le problème d'incontinence. On comprend ainsi comment les compétences à l'accompagnement se distribuent aussi sur le lieu. Nous approfondirons cette puissance du lieu dans la seconde partie.

S'engager dans des mobilisations collectives

L'engagement, à Toulouse particulièrement, se décline enfin sous une forme particulière, celle de la mobilisation collective. Ce format d'engagement s'appuie sur les réseaux de prises en charge (santé-précarité, réseau inter-associatif) mais les dépassent largement puisqu'il associe aussi bien les personnes hébergées elles-mêmes que d'autres entités ou personnes qui ne sont pas directement concernées par la grande précarité. A titre d'exemple, nous ne pouvons faire autrement que de mettre ici en valeur la lutte collective qui a animée la Halte Santé ces derniers mois puisqu'elle s'est soldée par une victoire. Cette dernière était en effet menacée d'être délocalisée dans l'hôpital Purpan (à l'extérieur de Toulouse) par la mairie et la direction du CHU de Toulouse, du fait des normes de sécurité incendie défaillantes dans les locaux actuels. La lutte s'est engagée afin de préserver l'accueil en centre-ville des hébergés, les professionnels soulignant toujours combien les lieux éloignés du centre-ville n'étaient pas adaptés aux personnes à la rue, puisque précisément ces derniers fréquentent essentiellement le centre-ville. Après plusieurs occupations de la direction du CHU, auxquelles se sont jointes les personnes régulièrement hébergées à la Halte Santé, le collectif a obtenu qu'elle soit relocalisée au sein de l'hôpital de la Grave, dans le quartier de St-Cyprien, en plein cœur de Toulouse.

A l'heure où nous bouclons ce rapport, une maison vient d'être réquisitionnée dans le centre de Toulouse afin de permettre à 22 personnes en grande précarité d'être hébergées. L'ouverture de cette maison a été initiée par le collectif GPS (Groupement pour la défense du travail social) en collaboration avec les personnes elles-mêmes et a reçu l'appui des différents réseaux de l'urgence sociale toulousaine.

Le registre de l'action collective, souvent utilisé à Toulouse, a cette capacité de créer des solidarités qui dépassent largement les réseaux formalisés. Mais il permet également de lier singulièrement usagers et professionnels sur une base égalitaire, l'engagement est partagé, au-delà des attributions de chacun, pour une cause commune.

3.2. Lieux *ad hoc*

Au cours des entretiens menés dans la phase exploratoire, les professionnels de la santé et du social ont largement insisté sur la nécessité de créer des lieux *ad hoc* pour un public rencontrant des difficultés de santé mais pas assez âgé pour aller en maison de retraite où les places dans le secteur public étant, en outre, rares, et l'accueil peu adapté à un public ayant connu la rue, ou trop en difficulté pour rejoindre un logement autonome. Ils pointaient par là les angles morts de la prise en charge, et cherchaient souvent à dépasser ces impasses en bricolant dans leurs structures, bon an, mal an, des modalités d'accueil et de prises en charge plus ajustées.

Nos interlocuteurs insistaient ainsi sur la nécessité de créer des lieux qui puissent être ouverts à la redéfinition de leurs missions, qui puissent s'adapter aux cas singuliers des publics accueillis (diversité des maladies, des situations personnelles, vieillissement...).

Le lieu permet aux personnes de « se poser », d'être plus attentives à leur santé, d'entamer une démarche de soins. Ces espaces s'inscrivent dans une durée et une quotidienneté de l'accompagnement (un lieu de *vie* pour les personnes, là où elles peuvent construire des routines, fréquenter des travailleurs sociaux au jour le jour). Ces lieux constituent aussi un

collectif de vie, avec des attentions distribuées, des interactions, entre résidents, mais aussi entre résidents et professionnels. Un collectif à construire au fil des jours.

Enfin, la plupart du temps, le suivi social proprement dit est externalisé (et les projets d'insertion sont suspendus pour ces personnes malades et vieillissantes). L'accompagnement dans ces lieux prend donc, au regard de ce suivi, une tout autre tournure. Il prend un tour plus quotidien, routinisé et régulier (les professionnels peuvent partager la vie quotidienne du lieu notamment au moment des repas ; au minimum, ils voient les personnes évoluer au jour le jour, s'activent aux soins de tous les jours, etc.). Mais cette vie quotidienne renvoie aussi aux événements qui surviennent sans prévenir : les soubresauts, le problème de santé quand il se déclare subitement, la crise pour certaines maladies comme Korsakoff, la dépression, les effets de l'alcool (comportement, violence, hygiène). Le travail social est donc particulièrement mis à l'épreuve dans ce type de lieux, et l'étude a permis de braquer les projecteurs sur cet accompagnement peu formalisé. Quelles sont ses ressources ? Qu'en est-il de cet accompagnement quotidien ? Qu'est-ce que le lieu ouvre comme possibles en matière d'accompagnement ? Qu'est-ce que s'approprier ce lieu, l'agencer pour les professionnels, mais aussi pour les résidents ?

La seconde phase de l'étude a donc voulu approfondir ce questionnement en étudiant quelques structures qui nous semblent relever de ces lieux *ad hoc*. Pour saisir dans le lieu même les pratiques d'accompagnement et « la vie quotidienne » des personnes, nous avons donc logiquement procédé à des observations, complétées par des entretiens ou des séquences de travail avec les salariés.

3.2.1 Premiers éléments de présentation des lieux retenus

3.2.1.1 Modalités de constitution de l'échantillon et méthodologie

L'échantillon des lieux retenus n'est pas exhaustif ni même représentatif. Il est constitué de proche en proche, au fil de nos rencontres et des contacts noués lors de la première phase de l'étude. Cet accès de proche en proche indique à quel point ces lieux sont d'abord inscrits localement sans nécessairement avoir de visibilité nationale. Ces espaces sont d'abord accessibles parce qu'ils nous ont été indiqués par d'autres personnes rencontrées dans l'enquête ou par nos propres réseaux. Nous avons eu connaissance de l'existence du Patio, structure située dans la région lyonnaise, au moment de sa création il y a quelques années quand des sociologues stéphanois, portés sur la question des sans-abris, nous ont proposé d'en réaliser l'évaluation. Depuis le Patio, structure gérée par les Petits Frères des Pauvres, nous avons entendu parler d'une Pension de Famille dans le XVIII^e arrondissement de Paris, relevant également de cette organisation caritative. La Halte Santé, à Toulouse, avait été repérée par la Fondation de France du fait de sa participation à un groupe de travail sur la fin de vie des personnes en grande précarité auquel participait un médecin lié à la Fondation. De Toulouse, nous sommes arrivés ensuite à l'URAS (Unité de Reconquête de l'Autonomie Sociale) de Rouen, structure très proche de la Halte Santé, dans laquelle les salariés de la structure toulousaine étaient déjà venus passer quelques jours pour échanger sur leurs expériences.

Cette dernière remarque vient souligner en outre et nous y reviendrons en conclusion de cette partie que si ces lieux sont difficilement repérables de l'extérieur, la compilation des expériences en laquelle ils consistent est à la fois nécessaire et les professionnels sont en effet désireux d'échanger autour de pratiques qui sont toujours à réinventer, jamais stabilisées parce qu'elles relèvent nécessairement de l'expérimentation et en même temps délicates car ce qu'il convient d'enregistrer ce sont d'abord ces arrangements de proximité, autrement dit des décisions qui restent indissociables des conditions dans lesquelles elles ont été prises.

On comprend donc que notre manière de nous saisir de ces lieux s'est élaborée avec le souci de ne pas les réduire à quelques caractéristiques ou critères généraux reproductibles à l'infini. De la sorte, le développement qui suit assume le caractère parfois prolifique des descriptions et son caractère possiblement ethnographique. Il s'agit chaque fois pour nous de décrire les conditions dans lesquelles des problèmes surgissent et la manière dont, selon les situations, les professionnels inventent des manières de répondre.

Pour ce faire, nous avons pu procéder par entretiens, mais il s'agissait alors essentiellement d'entretiens nous permettant de prendre contact avec ces structures. C'est le cas par exemple de la Pension de Famille parisienne, sollicitée dès la première phase de l'étude. Davantage, nous avons cherché à privilégier ensuite, quand cela était possible, les observations. C'est le cas de cette Pension de Famille dans laquelle nous avons passé quelques jours ainsi que de la Halte Santé à Toulouse. Ces observations ont permis de nous inscrire, temporairement, sur site, et de faire l'expérience de sa propension à faire lieu de vie, c'est-à-dire un espace dont la consistance tient à l'enchevêtrement d'attentions et de gestes au quotidien, souvent peu visibles et surtout dont il est difficile de rendre compte tant ils sont discrets.

La position d'observation a été facilitée du fait de l'ouverture de ces espaces. Ces lieux ne sont pas seulement des structures d'hébergement ou d'accompagnement social ou de soins, ils sont aussi traversés par des intervenants extérieurs (bénévoles, professionnels de santé libéraux, aides ménagères...). Le sociologue est ici pris en charge par le collectif, fait l'objet des attentions que l'on porte habituellement au visiteur (invité à manger à la pension de famille, faisant l'objet de toutes les attentions et toutes les curiosités de la part des résidents). Il peut rapidement se greffer sur les circulations (participer à une fête d'anniversaire, accompagner une animatrice et un résident chez le dentiste, s'intégrer à une discussion entre un travailleur social et un résident). L'observation permet ainsi de saisir des ambiances, de compiler au fil des discussions et des situations les tactiques des travailleurs sociaux. Celles-ci sont informelles ; passer du temps sur le lieu, permet de s'y montrer attentif, de saisir leur régularité, les petits agencements par lesquels elles passent (humour, regard, la façon dont les travailleurs sociaux ou les résidents investissent et organisent une pièce, un espace).

Mais l'on comprend aussi, du même coup, que ces observations n'ont pas toujours été possibles. Car ces lieux de vie sont d'abord des lieux à vivre qui ne souffrent pas d'observateurs et d'où notre implication nécessaire dans le fonctionnement des structures où nous nous sommes rendus. L'équipe du Patio, que nous connaissions déjà bien pour avoir réalisé une évaluation externe dans cette structure il y a deux ans, s'est ainsi montrée réticente à notre présence et aux sollicitations que nous pourrions faire auprès des résidents, mettant en avant le fait que depuis notre première enquête, une autre étude avait eu lieu et qu'une évaluation interne était en cours. Notre présence risquait de redéfinir le lieu de vie, déjà sur-étudié, en observatoire, ce que nous ne souhaitions évidemment pas. Pour ce site nous nous en sommes donc tenus à la réalisation d'un entretien avec une salariée.

Enfin, ayant découvert l'URAS (Rouen) sur le tard, nous avons préféré mener, plutôt qu'une observation, une séance de travail avec différents salariés de la structure (infirmière, aide-ménagère, deux animateurs dont une chargée plus spécifiquement de la vie quotidienne et de l'hygiène) considérant qu'il y avait là aussi une manière d'enregistrer ce qui fait la vie d'un lieu. Plutôt que de réaliser des entretiens individuels avec chacun de ces salariés, la dynamique du groupe de travail a permis de repérer comment les professionnels définissaient collectivement les questions posées par l'accompagnement de la fin de vie et des maladies graves pour les personnes hébergées. Ce qui a ainsi pu être en premier lieu enregistré, c'est la nécessité de tels espaces de parole qui permettent à une équipe de construire des prises pour l'action, une manière de penser ensemble ces expériences compliquées et souvent violentes.

Le travail de terrain a donc largement consisté en la récolte de situations particulières, de cas de prise en charge. Chaque lieu est singulier, pour prendre en charge un public spécifique, parfois il s'adapte au cas par cas. L'exposition de l'analyse, même si elle consiste précisément à mettre en série ces situations, à repérer des points de tension communs, devra nécessairement en passer par des situations particulières. La mise en série de ces expériences et le parti pris descriptif entendent documenter les pratiques, les densifier, alors même que les professionnels manquent de temps ou d'outils pour communiquer sur ce point. Cette recherche se veut donc aussi une caisse de résonance pour ces lieux et les expériences qui s'y tentent.

3.2.1.2 Caractéristiques des lieux retenus

Avant de rentrer dans la mise en perspective des questions qui se trouvent posées aux lieux-mêmes, nous proposons de décrire rapidement ici les sites sur lesquels nous nous sommes rendus en mettant en avant certaines de leurs caractéristiques communes, justifiant l'attention que nous leur avons accordée dans le cadre d'une étude portant sur l'accompagnement de la fin de vie et des maladies graves des personnes en grande précarité.

Ces lieux sont au nombre de quatre. Ils sont situés pour l'un d'entre eux à Paris, pour les trois autres en province dans des villes de tailles différentes (Lyon, Toulouse et Rouen). Il s'agit d'une pension de famille (Paris), d'un foyer appartement (Lyon), d'un CHRS (Rouen), et d'un LHSS (Toulouse).

La pension de famille Paris, XVIII^e

Les pensions de familles font d'abord l'objet d'une expérimentation dans le cadre d'une circulaire en 1997, et l'évaluation positive du programme conduit à son extension à l'ensemble du territoire national à travers les maisons relais. (cf. *supra* P.1) Nous avons choisi de nous y intéresser plus particulièrement dans la seconde phase parce que le dispositif nous avait été largement présenté par les professionnels comme une réponse adaptée pour le logement des personnes ayant connu un long passé de rue, vieillissantes, avec des problèmes de santé : habitat en petite unité, souvent avec des temps collectifs, sans limitation de durée, pour des personnes qui ne pourraient pas rejoindre un logement autonome.

Un premier entretien dans la phase exploratoire de l'enquête a permis de repérer cette structure à Paris. Plusieurs points ont retenu notre attention : cette pension est l'une des premières expérimentées, elle a été ouverte en 1998. C'est aujourd'hui un temps de bilan après plus de dix ans de fonctionnement pour des structures qui se sont pérennisées. Quelles limites et quelles avancées sont pointées ? Cette pension accueille, en outre, un public particulièrement concerné par les problèmes de maladie grave : les résidents ont plus de 50 ans avec des problématiques de santé parfois lourdes (syndrome de Korsakoff, psychoses, encéphalopathie hépatique). Trois décès sont survenus l'année dernière. La pension est de petite taille : il y a quinze résidents, logés dans de petits appartements équipés (de 25m² ou 35m²), répartis sur plusieurs étages d'un petit immeuble. Chaque résident dispose de sa clé, d'un interphone comme dans un habitat « classique ». Les repas de midi sont pris en collectif quatre fois par semaine ; un résident, cuisinier de métier, prépare le repas. Le soir, les personnes se préparent à manger chez elles. Depuis peu, une salle est disponible en rez-de-chaussée pour des activités (gym, yoga, etc.), elle fait aussi office de lieu de convivialité pour les adhérents des Petits Frères des Pauvres de l'arrondissement. Enfin, cette pension avait une autre particularité : la présence d'un seul travailleur social (responsable d'unité), disposant d'un logement de fonction sur place, à côté de ceux des résidents. Cette proximité nous semblait intéressante à observer. Le travailleur social fait ici figure d'« interlocuteur unique » pour les résidents. Les soins sont externalisés, à l'hôpital mais aussi dans un réseau de quartier déployé autour de la pension : un cabinet médical (médecins, infirmières qui interviennent au domicile des résidents, laboratoire d'analyse), une pharmacie, situés dans un périmètre proche. Le bilan tiré par le responsable d'unité de ce type d'hébergement est positif : la pension de famille est très bien adaptée sur le plan du logement, c'est un lieu qui permet aux personnes de se stabiliser (confort des appartements, pas de limitation de durée de séjour, retrouver des repères quotidiens, une socialisation). Mais l'expérimentation n'a pas suffisamment posé la question de la santé. Les pensions de famille en l'état ne peuvent pas y répondre, elles n'ont pas de financement pour cela. Donc, à nouveau, les professionnels bricolent, expérimentent pour prendre en charge cet accompagnement au niveau de la santé.

Le Patio, un foyer appartement

Le Patio est une petite unité de vie située en banlieue lyonnaise où le centre-ville est accessible, par les transports en commun, en une heure environ où qui accueille dix résidents dans des studios individuels comportant une salle de bains privative et une kitchenette. Les espaces individuels sont pensés comme étant articulés aux parties collectives : salon, séjour, salle à manger et cuisine collective. De la sorte, les résidents peuvent se retirer quand ils le désirent tout en ayant la possibilité d'être avec les autres, notamment à l'occasion des repas.

Créé tout récemment où le Patio a ouvert ses portes en 2008 où ce lieu de vie entend accueillir des hommes ou des femmes de plus de 50 ans, ayant un long passé de rue et reconnues handicapées par la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Une équipe de trois salariés, de bénévoles plus un directeur et une veilleuse de nuit qui s'occupent à la fois du Patio et de Charmanon, une structure des PFP qui jouxte le Patio et accueille des personnes âgées pour des séjours de vacances, a à charge d'accompagner les résidents. La médicalisation des studios n'a pas été envisagée au moment de la construction du Patio, vu l'espace limité et pour permettre d'accueillir plus de personnes. Les personnes accueillies sont hébergées pour une durée relativement indéfinie où elles sont locataires où mais des retours en

milieu ordinaire sont envisagés : par exemple en maison de retraite, sans que pour l'instant, eu égard à la jeunesse de la structure, le cas ne se soit concrètement posé.

Le CHRS URAS (Unité de Reconquête de l'Autonomie Sociale) à Rouen

L'URAS a été créé en 1995 par l'Oeuvre Hospitalière de nuit à Rouen (et l'Entraide Sainte Marie, propriétaire des lieux). Il est en effet apparu que les contraintes de l'Asile de Nuit et des CHRS « classiques » ne permettaient pas d'accueillir les SDF les plus marqués par l'errance, du fait notamment de l'interdiction de consommer de l'alcool dans ce lieu. L'URAS a donc fait du double le choix à quoique celui-ci ait pu être contesté initialement par un certain nombre de partenaires, à commencer par les partenaires médicaux à autoriser la consommation d'alcool, non sans quelques règles et ajustements au cas par cas.

La structure accueille une cinquantaine d'hommes, sur deux étages, plus un troisième où se trouvent quatre « studios » qui permettent à des personnes relativement autonomes d'avoir plus de latitude et de ne pas nécessairement vivre en collectivité. Il leur est notamment possible de se faire elles-mêmes la cuisine.

Depuis 2001, la structure accueille également deux Lits Halte Soins Santé, qui ont permis de renforcer la prise en charge de la santé sur l'ensemble de la structure en créant un poste d'infirmière. Un médecin de ville vient en outre une fois par semaine faire des consultations appuyé par des infirmières libérales qui font la distribution des médicaments le soir. L'équipe des salariés est ainsi constituée, outre d'un chef de service, de sept animateurs à plein temps, dont une animatrice ayant plus particulièrement en charge les questions d'hygiène, de cinq à sept aides ménagère et d'un couple de gardiens.

Le public accueilli est un public vieillissant, souvent alcoolodépendant, qui ne peut trouver de place nulle part ailleurs dans les autres structures d'hébergement. L'accent est mis sur le fait que les personnes hébergées sont ici locataires et peuvent de ce fait résider aussi dans ce lieu pour une durée relativement indéterminée. Certaines personnes sont ainsi hébergées depuis plus de dix ans. Et si quelques-uns passent par l'URAS seulement le temps d'une réorientation, par exemple dans un appartement autonome, une RPA (résidence pour personnes âgées) ou un CHRS « classique », nombreux sont ceux qui l'investissent comme un lieu de vie et y resteront jusqu'à la retraite ou y finiront éventuellement leur vie.

La Halte, Lit Halte Soins Santé

La Halte-Santé que nous avons déjà évoquée dans la partie précédente (cf. *Infra* § 1) est une petite structure médico-sociale créée en 1995 (dont le CHU de Toulouse a pris la gestion en LHSS il y a cinq ans), bien avant donc la généralisation de l'expérimentation des Lits Halte Soins Santé en 2006. La Halte Santé se veut un lieu d'accueil intermédiaire entre l'hôpital et la rue permettant à l'occasion de la prise en charge d'une affection aiguë ou subaiguë, de recréer un lien autour de démarches visant à la réinsertion par la santé. C'est un grand appartement situé à proximité de la gare Matabiau composé de quatre chambres doubles et de trois chambres simples, soit onze lits. L'espace collectif regroupe une salle à manger cuisine et une salle TV. L'équipe se compose d'une maîtresse de maison, de deux infirmiers (qui travaillent également à l'Equipe Mobile Sociale), de deux travailleurs sociaux, de quatre veilleurs de nuit, d'un médecin régulateur et d'une adjointe des cadres hospitaliers. Trois médecins

proposent également des gardes deux fois par semaine. La durée de l'accueil se limite normalement à quinze jours mais selon l'état de santé des personnes les séjours peuvent être prolongés jusqu'à un an, pour les cas les plus problématiques. Le public accueilli est assez divers, puisque les seuls critères requis sont de n'avoir pas de résidence, de souffrir d'une pathologie aiguë et d'un niveau de soins compatible avec les possibilités de traitement de la structure (pas de plateau technique ni de soins et surveillance sanitaire la nuit). Cependant, du fait du partenariat très serré avec l'équipe mobile sociale, la majorité du public est issue de la rue.

De ces premiers éléments de description, il ressort que les lieux considérés ont été créés pour accueillir un public dont il est rappelé chaque fois qu'il ne trouvait de place nulle part du fait de son âge (souvent plus de 50 ans) et de ses problématiques (en particulier l'addiction à l'alcool). Les équipes y ont donc fait des choix qui peuvent sembler problématiques en la matière, et notamment au regard de la question de la santé ; de manière différente et tout en la régulant, la consommation d'alcool est ainsi chaque fois autorisée (dans certains lieux la consommation est autorisée dans les parties communes et individuelles, dans d'autres seulement lors des repas pris en commun, dans d'autres encore l'alcool est stocké dans une armoire fermée à clef mais reste à disposition des résidents ; tous les acteurs insistent sur leur nécessaire vigilance, il arrive ainsi que l'argent des résidents leur soit distribué avec parcimonie pour éviter qu'ils ne consomment trop d'alcool d'un coup). C'est en ce sens que nous proposons de les qualifier de lieux *ad hoc* : ils ont en effet été définis eu égard aux spécificités de ce public rejeté de tous les autres lieux et doivent permettre chaque fois de (re)définir des possibles et des limites.

Dans ces différents lieux, la question de la santé est centrale, du fait du grand âge des personnes accueillies, et compte tenu de la souplesse de ces espaces qui permet aux hébergés de se poser, ce qui implique souvent l'apparition des maladies jusque-là ignorées ou non repérées ; également parce que, comme le fait remarquer l'infirmière de l'URAS, « l'alcool et la santé ne font pas bon ménage » et que certains professionnels de santé peinent à comprendre parfois le parti pris de ces structures. En matière de prise en charge de la santé toujours, selon la taille des lieux et leur inscription dans des problématiques médicales, la prise en charge de la santé a été résolue diversement. À l'URAS, depuis la création des LHSS, le personnel médical est nécessairement plus présent et profite à l'ensemble de la structure comme à la Halte Santé, où la présence quotidienne des infirmiers et celle bi-hebdomadaire des médecins permet un bon suivi. À la pension de famille parisienne en revanche, comme au Patio, il n'existe aucun personnel médical et la question est distribuée sur l'extérieur (pour la pension de famille, dans le quartier ; pour le Patio sur les partenaires environnants).

On notera également la disparité dans la taille des structures ce qui a évidemment un effet sur leur redéfinition comme lieu de vie et leur souplesse. Alors que le Patio, la Pension de Famille et la Halte Santé sont des structures de petite taille (une dizaine de résidents chaque fois) qui permettent la mobilisation d'une équipe qui tend plus ou moins à être réduite (quelques salariés au Patio, essentiellement un directeur à la Pension de Famille, l'effectif est plus important à la Halte puisque la journée sont présents au moins un infirmier, un travailleur social et une maîtresse de maison) ; à l'URAS, les résidents sont au nombre de cinquante et

l'équipe qui y travaille présente des qualifications variées (animateur, éducateur, BTS ESF, assistant social en formation VAE, aide-ménagère, infirmière).

L'ancienneté des structures est également fort différente : de quelques années pour le Patio à plus d'une dizaine d'années pour la Pension de Famille, quinze ans pour la Halte et l'URAS. Mais ce qui les réunit malgré tout, c'est leur portée expérimentale et, de ce fait, même une dizaine d'années semble un temps trop court, selon un chef de service, pour évaluer la portée de l'action en cours.

3.2.2 La puissance du lieu de vie

Redéfinir ces lieux comme des « lieux de vie », c'est, dans le discours des professionnels rencontrés, une manière de mettre l'accent sur le fait qu'il ne s'agit pas d'abord de lieux de passage dans lesquels le public accueilli ne fait que transiter en attendant d'être réorienté vers des structures plus adaptées, mais des lieux où il est possible de vivre dans la durée, même si, à la Halte, la vie sur le lieu est envisagée dans ses allers-retours avec la rue.

Ce faisant, l'accent est mis sur la dimension ordinaire du lieu, en même temps que le lieu apparaît comme étant éminemment adapté : l'équipe reste présente et défend un accompagnement quand bien même celui-ci ne consiste pas d'abord à travailler les questions d'accès à l'emploi ou au logement mais se trouve redéfini sur l'étayage du commun qui *a lieu* ici. La tension entre logement ordinaire et foyer reste prégnante et se trouve d'autant plus ravivée dans les moments critiques, comme par exemple celui de la fin de vie.

3.2.2.1 Entre milieu ordinaire et milieu adapté

Le mirage du « chez soi »

Les différents professionnels rencontrés, que ce soit au Patio, à la Pension de Famille, à l'URAS ou à la Halte, soulignent combien il leur importe que les personnes hébergées se sentent « chez elles », les redéfinissant comme des « locataires » qui s'acquittent chaque mois d'un loyer et disposent d'un contrat de séjour pouvant ressembler, comme c'est le cas au Patio, à un bail locatif stipulant tout à la fois les droits et les devoirs des locataires.

Néanmoins, cette requalification des personnes ne va évidemment pas de soi. Les résidents ont en effet connu des parcours d'errance et de mobilité qui les ont conduits, à des moments de leur vie, d'une structure à une autre, parcours au sein duquel ils ont le plus souvent fait l'expérience de l'hébergement d'urgence et d'une précarité qui les amène parfois à faire une distinction forte entre le logement, privatif, et le foyer qui est ce lieu de vie dans lequel ils résident.

Le chef de service de l'URAS souligne ainsi cette réponse que lui fait un résident à qui il demandait s'il accepterait de nous faire visiter sa chambre :

Les gens sont en principe chez eux. Mais vous avez vu, quand j'ai demandé à un résident, est-ce qu'on peut rentrer dans ta chambre, il m'a répondu : « Mais tu es chez toi ! » et je lui ai répondu que non. N'empêche, cette anecdote est révélatrice d'un certain nombre de choses. [Entretien Chef de service, URAS Rouen]

Le chef de service indique que ce qui contrebalance cet horizon du « chez soi », c'est « la toute puissance potentielle des éducateurs ». Ce qui fait que les personnes peinent à se sentir « chez elles », c'est le caractère éminemment adapté du lieu et donc en cela fort différent d'un appartement en milieu ordinaire. Les résidents sont non seulement soumis aux contraintes de la vie collective ó dans le cas de L'URAS les chambres sont réparties sur deux étages de part et d'autre d'un couloir étroit qui permet à tout un chacun de profiter, pour le meilleur comme pour le pire, de ses voisins ó mais également à l'accompagnement auquel ils s'engagent lors de leur entrée dans ce lieu.

Nous aurons l'occasion d'y revenir en abordant plus avant les questions de santé. Si les travailleurs sociaux de ces différentes structures sont prêts à revenir sur leur définition de l'accompagnement, il n'en reste pas moins que ce qui justifie leur présence et leur travail c'est bien la mise en place d'un accompagnement. Dès lors, ce qui les démunit le plus souvent, c'est le refus de certains à accepter de s'engager dans un tel accompagnement, ce qui peut parfois, si ce n'est remettre en cause l'hébergement de la personne, en tout cas interroger, du côté des salariés, la pertinence pour tel résident de continuer à être hébergé dans la structure.

Et la redéfinition du lieu de vie en « chez soi » risque alors toujours d'apparaître d'abord comme un horizon attendu par des salariés soucieux de faire la place aux résidents, plutôt que comme une réalité concrète. Il suffit de rappeler ici que, alors que les travailleurs sociaux veillent à ne pas mettre de pression sur les résidents quant au renouvellement de leur contrat de séjour ou d'accompagnement, par exemple en ne formalisant la discussion à ce sujet qu'une fois l'an, ces derniers risquent bien toujours de se sentir en insécurité dans ces moments où ils peuvent avoir l'impression que leur présence dans le lieu est remise en cause. A la Halte-Santé, les temps de séjours courts (un mois en moyenne), s'ils conviennent très bien à certains résidents désireux de retourner à la rue à l'issue de leur séjour, peuvent générer des tensions chez d'autres : alors que nous effectuions une observation sur le lieu, un résident installé depuis peu en logement autonome et arrivé la veille à la Halte faisait déjà part de son inquiétude à l'idée de devoir retourner dans son appartement à l'issue de son séjour.

Redéfinir l'accompagnement

Pour autant, il ne faudrait pas croire trop vite qu'il y aurait là un échec. Au contraire, la redéfinition de ces lieux en « chez soi », quand bien même cet horizon est loin d'être une évidence pratique, autorise les professionnels de la structure à penser autrement les termes de leur accompagnement.

La veille domestique

Dans ces lieux, en raison de l'âge avancé des personnes, l'accompagnement n'est plus orienté vers l'accès à l'emploi et au logement mais vers le vivre ensemble. Dans le cas de L'URAS à Rouen, par exemple, reconquérir l'autonomie c'est d'abord étayer la personne :

L'URAS, Unité de Reconquête de l'Autonomie Sociale, et par autonomie sociale on entend, pratiquement toujours du logement et du boulot, mais pour nous c'est d'abord l'identité, le respect de soi-même, la dignité personnelle, ainsi de suite. Du coup, être chez soi, vivre chez soi, tisser des liens avec une collectivité, même si ce n'est pas un logement autonome, tout ça

c'est de l'insertion sociale et on peut, à partir de là, être sur une dynamique de l'autonomie sociale. [Entretien, Chef de service, URAS]

Du même coup, l'on comprend que ces lieux de vie doivent être en mesure de faire surgir une telle autonomie, et sont, sinon équipés pour ce faire, en tout cas réinterprétés comme présentant au quotidien autant d'occasions de mettre à l'épreuve cet horizon. Les salariés se montrent ainsi attentifs aux interventions des personnes dans la vie de la maison et leur laissent la marge de manœuvre nécessaire pour qu'elles puissent s'éprouver capables. Au Patio par exemple, la préparation des repas dans la cuisine collective est pensée comme donnant lieu à une prise en charge des différentes tâches par les résidents accompagnés d'un salarié ou d'un bénévole (depuis l'achat des courses jusqu'au débarrassage et nettoyage de la table, en passant par la confection des repas et leur service). Et telle résidente, particulièrement investie dans les tâches quotidiennes et l'attention aux personnes est redéfinie par une salariée comme « étant en quelque sorte une maîtresse de maison », poste existant bel et bien pour les structures type « maison relais » ou à la Halte Santé.

Le lieu de vie apparaît ainsi comme un lieu ressource qui, parce qu'il est proche du milieu ordinaire tout en étant adapté, permet tout à la fois de faire apparaître des personnes aptes à s'engager dans la prise en charge des tâches domestiques, de mettre à l'épreuve cette aptitude et de la requalifier pour un ailleurs : ces personnes reconnues compétentes dans un lieu de vie quasi ordinaire devraient sans peine pouvoir l'être ailleurs, dans des lieux proprement ordinaires, qu'il s'agisse d'une RPA ou, pour quelques-uns, d'un logement autonome.

Entre laisser faire et sollicitations

Garantir cette proximité du lieu de vie avec un milieu ordinaire consiste aussi pour les travailleurs sociaux à affirmer le chez soi. Ainsi, par exemple, dans la pension de famille, le responsable d'unité ne s'autorise jamais à entrer dans les appartements sans y avoir été invité : « les gens sont chez eux ». Cette règle semble s'affirmer jusqu'à favoriser un dégât des eaux. En effet, une résidente avait un problème de plomberie dans son appartement ; *a priori*, le dégât des eaux était inéluctable sans intervention. Le responsable a prévenu la résidente plusieurs fois avant son départ en vacances en l'invitant à contacter un plombier. Elle ne l'a pas fait. Mais le travailleur social a laissé le dégât des eaux se produire, pour respecter le chez soi : dans un milieu ordinaire, l'entourage peut prévenir d'un risque, mais il n'entre pas dans un appartement en l'absence de la personne.

Pour autant, ce chez soi ne doit pas apparaître seulement comme un espace forclus sur l'intimité. Le problème pratique qui se pose aux professionnels travaillant dans ces lieux de vie, à la fois milieux ordinaires et milieux adaptés, est de « faire avec » cette tension entre d'une part, le chez soi comme espace de retrait et de tranquillité pour les personnes et d'autre part, le lieu de vie comme espace de vie collective, d'animation. L'accompagnement doit ici se redéfinir entre un laisser faire et des sollicitations diverses (participation au repas collectif, aux animations proposées, inscription à des activités extérieures). Comment, pour les travailleurs sociaux, affirmer un chez soi, et donc un espace de tranquillité ó un point de fuite parfois pour les personnes pour échapper aux sollicitations ó, sans y cantonner les résidents ? Quel point d'équilibre trouver ?

Les temps collectifs sont pensés par les travailleurs sociaux comme des moments pour s'assurer que tout va bien, mais aussi comme des temps de mises à l'épreuve du lieu de vie. Les professionnels vont créditer le lieu d'une puissance (l'animation, la création de liens collectifs) dont ne souhaitent pas toujours se saisir les résidents. C'est ainsi que certains préféreront se retirer chez eux, parfois pour boire. Cette situation est interprétée par les travailleurs sociaux comme une défaillance : si les gens boivent tout seul chez eux, c'est que le lieu n'est pas suffisamment hospitalier pour les accueillir, il reproduit la solitude qu'ont vécue les personnes avant leur entrée dans le lieu.

Cette tension est particulièrement présente à la pension de famille. L'accompagnement se loge ici dans ce jeu d'équilibre entre sollicitation et laisser faire. Il s'effectue au cas par cas. Tel résident qui montre à un moment donné des signes de dépression sera plus spécifiquement entouré, sollicité par le travailleur social non pas tant pour des activités mais déjà pour des discussions ordinaires, quand une autre résidente, très mobile, habituée des sorties proposées par les Petits Frères des Pauvres ne fera l'objet que d'une attention ordinaire en l'absence de problème particulier. La participation aux activités sera proposée au fil des jours, sans injonction. Il s'agit de s'appuyer sur la dimension collective du lieu pour étayer les personnes, de profiter de la présence d'un travailleur social pour pallier aux difficultés temporaires. Il faut aussi signaler ici que même dans les situations de laisser faire, là où la situation semble échapper au travailleur social, la dynamique collective peut opérer à son insu. Cela s'est par exemple produit lors de notre observation à la pension de famille : une résidente très solitaire, peu encline au dialogue, qui passe ses journées en promenade et que l'on pourrait donc penser comme détachée du lieu et de sa vie collective, s'est en fait montrée très attentive à l'état de santé de l'un de ses co-résidents. A table, elle n'a pas échangé un seul mot avec ses voisins, mis à part pour s'inquiéter de l'état de l'un des pensionnaires « assommé par le Valium que lui donne son médecin ». L'attention se trouve distribuée dans le collectif, et cette vigilance très sourde, produite par ces temps de partage et donc assurée par le fonctionnement du lieu, a bien une effectivité même si elle n'est pas toujours très perceptible.

La disponibilité domestique des professionnels

L'organisation spatiale de ces lieux de vie porte la marque de cet accompagnement fait d'attention, c'est-à-dire de vigilance et de réserve. Dans le cas de la pension de famille par exemple, les personnes accèdent à leur appartement par un ascenseur ou un escalier, elles peuvent passer par le bureau du travailleur social situé au rez-de-chaussée. Mais l'on voit bien que cette organisation permet aussi l'évitement. La porte du bureau est fermée, ce qui permet aux résidents de passer devant sans être vus. En même temps, le responsable est quant à lui constamment disponible à la sollicitation. Dès qu'un résident frappe, le responsable ouvre immédiatement la porte, se lève et s'interrompt quoi qu'il soit en train de faire. Son emploi du temps est donc difficilement séquençable, il se laisse interrompre par les personnes, et il fait plusieurs choses en même temps. Sa pratique d'accompagnement consiste à se mettre en correspondance avec les moments de disponibilité des résidents. On pourrait qualifier cette disponibilité de disponibilité domestique, elle consiste aussi à partager les moments de repas avec les résidents. Les temps d'échange entre le responsable de la pension de famille et les résidents, dans leur majorité, ne sont pas guidés à proprement parler par une finalité technique

(régler une question administrative, enregistrer le paiement du loyer, etc.), ces interactions relèvent davantage du quotidien (proposer un café dès qu'un résident entre dans le bureau, parler de tel pays d'où est originaire une personne, parler de la femme de Sarkozy, etc.). Ces moments quotidiens sont autant de moyens de repérer des problèmes, des signes d'un état de santé qui devient inquiétant, de sourdes dégradations. Le responsable de la pension de famille superpose les espace-temps de l'accompagnement : dans son bureau, il propose un café et des biscuits à une personne, il lui met des gouttes dans l'oreille pour soigner un simple problème de bouchon, tout en lui parlant de tout et de rien, mais aussi des analyses de sang dont les résultats sont très inquiétants et qui risquent d'entraîner un coma. Cette disponibilité domestique ouvre sur un ensemble hétérogène de tâches pour le travailleur social. Dans la même journée, il réparera la pendule d'une résidente, pensera l'aménagement d'une douche pour personnes handicapées, cherchera une stagiaire de BTS psycho-esthétique, se substituera à une assistante sociale en faisant un accompagnement administratif, se tiendra au courant des différents rendez-vous médicaux d'un autre résident. C'est aussi celui qu'une résidente appellera depuis le Mali pour avoir le numéro de téléphone de l'employeur, celui qui mettra les gouttes dans l'oreille d'un résident, qui se souciera des problèmes d'alcool d'un autre, qui assurera ses tâches de comptabilité...

Cette disponibilité doit être maintenue sur le temps long : il faut se souvenir et rappeler aux résidents par exemple les conséquences qu'ont eu leurs dernières alcoolisations. Il ne faut pas « lâcher » : ainsi, un résident semble minimiser sa rechute dans l'alcool, et le responsable lui en parle à chaque fois qu'il vient dans son bureau pour lui tendre des perches. Il rappelle à un autre son rendez-vous chez le médecin, cette personne revient pour dire qu'elle a une prise de sang à faire, le travailleur social lui rappellera d'aller au laboratoire faire le prélèvement, plus tard dans la journée. Il téléphone en fin de journée au médecin pour mieux comprendre les résultats. Et il les explique au résident en insistant sur les risques qu'il court s'il ne limite pas sa consommation d'alcool.

Les limites d'une saisie en plan

Ce qui compte donc, dans cette disponibilité domestique des travailleurs sociaux, c'est leur capacité à se saisir de la personne au jour le jour sans nécessairement la ramener à une projection, à travers l'élaboration d'objectifs ou en tout cas la formalisation d'un suivi. Ce type d'accompagnement dépasse donc largement un mode de suivi en plan des personnes puisqu'il faut davantage suivre les soubresauts de la vie quotidienne et la manière dont ça déborde les missions usuelles (s'occuper de la santé, mais aussi d'un tas d'autres choses). Un exemple de situation rencontrée à la pension de famille est particulièrement révélateur de cette forme de travail. Le responsable a mis au point à tâtons un « dossier médical » pour les patients qui ne peuvent pas gérer leur rendez-vous ou ne se rappellent plus des dates, etc. Il s'agit d'un fichier excel avec les noms des patients, leurs pathologies, les spécialistes qu'ils consultent, les dates des rendez-vous... L'outil devait aussi servir à produire des statistiques afin d'objectiver les problèmes médicaux des résidents et de justifier la pertinence d'un accompagnement au niveau de la santé. L'outil s'est vu augmenté par de nouvelles cases au fur et à mesure. Mais le suivi de l'état de santé ne peut être tout contenu dans ces dossiers. Au cours de l'observation, quand il nous présente les tableaux, il se rend compte de leur côté

obsolète : deux personnes sont retombées dans l'alcool. Il est obligé de revoir le tableau, les connaissances enregistrées ne sont plus valides : « bon, là, c'est plus à jour quoi, il a rechuté » Les connaissances sur lesquelles peut s'appuyer l'accompagnement ne sont jamais acquises une fois pour toutes. La réaction du travailleur social montre bien comment il doit s'ouvrir à l'événement autrement dit prendre acte du fait que malgré les expériences précédentes, les savoirs acquis, il doit faire avec ce qui arrive parce que les situations ne sont jamais complètement prévisibles.

Cette ouverture à l'événement est aussi cruciale dans le repérage de l'état de santé des personnes qui parfois évolue très vite. Ainsi lors de notre séjour à la pension de famille, un résident qui fête son anniversaire se dit heureux d'avoir fait la fête avec ses amis la veille, fait des plaisanteries sur son âge « un jeune homme, hein, regardez franchement je n'ai qu'un petit problème de genoux, mais c'est normal ça » « minimise ses consultations chez le psychiatre « une fois par mois, 5 minutes » et se frappe le corps pour signifier sa pleine santé. Le lendemain, renversement complet de situation : la même personne ne cesse de dire qu'elle ne pensait pas avant Noël être encore là aujourd'hui, qu'elle n'en a plus pour longtemps de toute façon. Elle se dévalorise et se juge très malade, « croulant ». Le regard du professionnel est ici crucial.

L'art du professionnel : accommoder son regard

En mettant l'accent sur la veille des travailleurs sociaux, on s'ouvre à une redéfinition du travail des salariés des lieux de vie en termes de regard. Leur posture est, dans le lieu, souvent moins portée sur l'action ou l'intervention « puisqu'il s'agit, à la rigueur, de faire que les personnes deviennent autonomes, faire que les personnes prennent soin d'elles, etc. » que sur l'attention ouverte à ce faire faire.

Composer des regards

Ainsi, à l'URAS, les salariés soulignent l'importance de leur présence sur le lieu. Non seulement, comme on l'a déjà montré depuis la Pension de Famille, il s'agit d'être là et disponible au moment où la question se pose et où un problème apparaît, mais cette présence distribuée de l'équipe dans le lieu et auprès des résidents permet d'appréhender ceux-ci dans leur ensemble et de rendre visible ce qui parfois ne peut être dit.

L'animatrice chargée de l'hygiène rapporte ainsi que c'est à l'occasion d'un accompagnement à la douche qu'elle a découvert que tel résident avait une boule à l'aîne alors qu'il ne s'en était jamais plaint. L'aide-ménagère raconte comment, passant dans les chambres à la suite de l'infirmière, pour accompagner les personnes dans l'entretien de leur chambre, il lui arrive de découvrir qu'un résident considéré comme autonome dans la prise de ses médicaments ne l'est en fait pas vraiment. Plus largement, les salariés évoquent l'intérêt de ce travail collectif qui permet de se passer le relais et de saisir le résident dans sa globalité.

Infirmière : Ici on est au sein de la structure même, quotidiennement dans les étages. Dans la vie de la structure. On travaille beaucoup en équipe, en partenariat tout le temps. Tous les matins, on passe dans toutes les chambres, on voit chaque personne, son état de santé, comment il est. Ça c'est un grand plus au sein de la structure. Nos journées sont très rythmées, matin, distribution de médicaments, après, l'hygiène, à partir de 10 heures, les résidents descendent

dans le bureau des animateurs, donc là, hop, il sont vus par les animateurs, pour avoir de l'argent, pour plein de problèmes divers et variés, donc.

Animatrice hygiène : Ce qui est bien, c'est que y a plein de regards différents. Certains vont voir des choses qu'on n'aura pas vues nous, forcément. Dans l'attitude de la personne.

Infirmière : Ou bien, on va dire en bas [les bureaux se trouvent dans un autre bâtiment, en face, ce qui crée deux espaces distincts entre la vie quotidienne, l'hygiène, les repas etc., et l'accompagnement dans ses dimensions formelles, administratives], s'il est descendu qu'il a pas pris sa douche, on va dire en bas : vous lui donnez pas l'argent, il remonte. Voilà, donc y a un travail en partenariat qui fonctionne très bien ici.

Aide Ménagère : Si l'infirmière distribue les médicaments, moi après, si j'arrive pour faire la chambre, l'hygiène de la chambre, ça arrive que je tombe sur des choses qui me semblent bizarres, dans les coins que je nettoie, je trouve des médicaments, que le résidant n'a pas pris ses médicaments, qu'il les cache

[Groupe de Travail URAS, Rouen]

La veille est rendue possible non seulement compte tenu de l'aménagement des lieux, mais également par la distribution de l'équipe, de ses tâches et de ses sites d'intervention (dans les chambres, dans le bureau au rez-de-chaussée, à l'infirmierie, etc.). Et s'il convient de mettre en garde contre une dérive possible, celle d'une vision totale qui ne laisse plus à la personne la possibilité de se mettre en repli, il faut également souligner combien les professionnels veillent à maintenir cette possibilité de soustraction. À la pension de famille, le responsable garde la porte de son bureau fermé et se garde bien ainsi de surveiller les allées et venues des résidents ; plus largement, les salariés affirment ne jamais entrer sans frapper et en l'absence d'un résident dans sa chambre ou son studio. La puissance du lieu tient en effet aussi à ces interstices soustraits à l'accompagnement des salariés, dans lesquels des choses s'élaborent entre résidents activant ainsi la possibilité d'un prendre soin par les résidents, entre eux.

On pense ici à certaines brèches laissées ouvertes au Patio et rendues notamment possibles du fait de la présence d'un seul salarié chaque fois, outre le directeur, qui ne peut être disponible à tous tout le temps. On a vu ainsi se développer une attention des uns envers les autres, notamment en ce qui concerne la consommation d'alcool, ou encore la redéfinition d'une résidente en quasi maîtresse de maison.

Le cas exemplaire de la gestion de l'alcool. Vers une approche en termes de réduction des risques

Ces lieux de vie sont tous ouverts à la consommation d'alcool quoiqu'ils la régulent diversement. Il s'agit en effet de ne pas en rabattre sur la propension du lieu à être un lieu de vie pour ces personnes et donc de les accueillir y compris avec leurs addictions en même temps que de rendre possible la cohabitation avec d'autres, c'est-à-dire d'éviter de trop grands débordements.

Le chef de service de l'URAS défend leur position assez radicale et qui n'a pas toujours été bien comprise par certains acteurs du réseau médico-social, d'autoriser la consommation d'alcool dans les chambres des résidents en arguant de ce qu'il s'agit de « sortir de l'hypocrisie » qui veut que, dans les structures d'hébergements plus classiques, les personnes hébergées font temporairement l'effort de l'abstinence pour se maintenir dans le lieu avant finalement d'en être chassées ou de partir d'elles-mêmes :

[Avant la création de l'URAS], il y avait ceux qui voulaient même pas aller à l'Abbé Bazire [asile de nuit] et même pas aller dans des centres type CHRS ou autre parce que l'idée de lâcher leur bouteille, c'était impossible. [í] Et pour ceux qui lâchaient leur bouteille et arrivaient à rentrerí Ils tenaient un certain temps, ils jouaient le jeu parce que c'était ça, ils se moulaient dans les attentes de l'abstinence et puis finalement, ils retombaient tôt ou tard dans leurs ornières, l'alcoolisme et donc ils se faisaient virer du centre, le truc épouvantable [cf. la notion d'enfermement, de circularité des parcours, voir Patrick Declerck, *Les Naufragés*]. Donc je trouve que l'idée qui a été développée ici, c'est vachement intéressant, c'était de dire : on sort de cette hypocrisie et on mène notre mission avec ce public-là qu'on ne peut ignorer. Donc il y a eu cette idée un peu audacieuse de dire que l'alcool allait être autorisé à l'URAS, après il y a des règles sur l'alcool pour pas que ça dégénère complètement. [Entretien Chef de service URAS]

Autoriser l'alcool, c'est « sortir de l'hypocrisie », c'est-à-dire s'ouvrir à la possibilité de faire non plus contre, pas davantage de faire semblant, mais de faire avec. C'est rendre possible la consommation d'alcool tout en connaissant les nombreux problèmes auxquels les résidents sont ainsi exposés. L'infirmière de l'URAS souligne à quel point la prise de médicaments peut être contre indiquée ou encore que les traitements peuvent être rendus moins efficaces lorsqu'ils sont accompagnés de consommation d'alcool. Mais il s'agit d'abord de faire avec ce que sont les personnes plutôt que de leur donner un horizon qui leur soit absolument impropre.

Il s'agit donc d'inventer au cas par cas des seuils ou des limites, que ce soit pour le lieu ó au Patio, par exemple, alors que l'alcool avait initialement été autorisé dans les studios, il ne l'est finalement plus que dans les parties communes à l'occasion des repas, pris dans un rapport de sociabilité ó ou pour les personnes ó au Patio, comme à l'URAS, les salariés évoquent les régulations financières qu'ils mettent en place pour tenter de modérer la consommation des résidents. Par exemple, les résidents ont la possibilité d'avoir un petit compte retrait-dépôt sur lequel ils sont, dans certains cas, fortement incités à y déposer l'ensemble de leur allocation, celle-ci leur étant ensuite reversée progressivement.

A Toulouse, la gestion de l'alcool diffère mais est réfléchiée dans un même souci d'ouverture au questionnement. La consommation d'alcool est interdite dans le lieu, mais il est possible pour les résidents de laisser leurs bouteilles dans une armoire fermée à clef dans le bureau des travailleurs sociaux. Ce système, à cheval entre une gestion pour le lieu et pour les personnes, permet de ne jamais renvoyer la question de l'alcool à un tabou ou un en dehors de la prise en charge. D'une part il est très peu question pour les résidents de se cacher pour en consommer (au coin de la rue) ou de cacher leurs bouteilles lorsqu'ils rentrent dans le lieu ; d'autre part, il est possible que ceux qui profitent de leur séjour à la Halte pour se sevrer quelques temps puissent le faire dans de bonnes conditions (et ils sont assez nombreux dans ce cas). Par ailleurs, ce système original permet aux personnes dont le manque provoque de grandes souffrances nocturnes, lorsque la structure est fermée, de pouvoir boire un peu et ainsi soulager leur manque. A certaines occasions, comme celles que constituent les sorties organisées à la campagne, l'alcool peut même être autorisé, dans sa dimension conviviale et collective sans que cela ne génère nécessairement des débordements.

De cette façon, c'est la pathologie alcoolique qui se trouve redéfinie et ordinarisée. Il ne s'agit plus nécessairement de s'en sortir une bonne fois pour toutes, en devenant abstinent ó l'horizon serait, là encore, certainement considéré comme par trop « hypocrite » par des

professionnels qui savent bien que le retour de cure des personnes hébergées dans leurs structures où l'alcool est autorisé, ne peut que conduire à ce qui, du point de vue médical ou des centres de cure, s'apparente à une rechute. La cure est redéfinie comme permettant de faire une pause, de voir comment les personnes se sentent « hors alcool », comme une manière de faire avec l'alcool et de trouver un équilibre viable tant pour les personnes elles-mêmes que pour les structures qui les accueillent telles qu'elles sont.. L'approche n'est pas sans rappeler celles qui se pensent en termes de réduction des risques par les associations d'entraide d'usagers de drogues. La cure fonctionne ainsi comme une manière de se mettre à l'abri et de se protéger, « le temps de se refaire une santé » davantage que comme une manière de devenir abstinent. Il ne s'agit pas nécessairement d'en finir avec l'alcool mais, encore une fois, de faire avec.

À la puissance du lieu répond son inertie

Ces lieux de vie équipés permettent donc de redéfinir ceux qui s'y trouvent en habitants capables d'y résider. Là consiste ce que nous proposons d'appeler la puissance du lieu, dans ses agencements architecturaux, dans ses modes d'organisation, dans la veille des salariés ou encore dans les solidarités qui peuvent se nouer entre résidents.

Pour autant, ces lieux ne sont lieux de vie que parce qu'il est possible de s'y inscrire dans la durée et que le collectif dure. Cette dimension rend possible des actions qui peuvent s'énoncer en terme de « stabilisation ». En même temps, elle a pour revers sa force d'inertie. Comme le remarque le chef de service de l'URAS, cette force d'inertie interdit d'accueillir à certains moments telle ou telle nouvelle personne relativement à ses problématiques :

C'est pas une colonie de vacances où on vient pour 15 jours et après y a un autre groupe. Il y toute une complexité, une lourdeur, une lenteur... Donc il y a une inertie. Donc à partir de quand vous dites stop ? Là je pense en l'occurrence aux conditions qu'on va mettre en place pour accueillir quelqu'un, il y a un moment où on a refusé des personnes parce qu'elles avaient des problématiques trop lourdes et qu'on pouvait plus, là. [Entretien Chef de service URAS]

Le souci est le même au Patio où les personnes accueillies viennent plusieurs fois visiter le lieu, prendre un repas avec les résidents déjà là ou s'entretenir avec le directeur. Il s'agit ainsi de veiller à ce que l'équilibre de la structure ne soit pas menacé du fait de l'arrivée d'un nouveau venu.

3.2.2.2 La santé au cœur de cette tension milieu ordinaire/milieu adapté

Avec l'évocation de la question de l'alcool, on entrevoit comment les questions de santé sont prises dans cette tension entre adaptation et ordinarité du lieu. Ce qu'il s'agit de promouvoir, avant l'accès à la santé ou même la définition normative d'une bonne santé, c'est l'aptitude des personnes sinon à prendre en charge telles questions, en tout cas à se les poser.

Nous évoquerons donc la manière dont le lieu s'ajuste pour faire place à la santé, à moins qu'il ne se redéploie sur ses entours ó un quartier, une ville... avant de revenir sur une difficulté cruciale, celle de penser la mort dans des lieux qui sont d'abord de vie.

La santé inscrite dans le lieu

Une intégration sans clôture sur le lieu

Si bon nombre des lieux évoqués sont de petite taille (le Patio, la Pension de Famille) et ne disposent pas, de ce fait, de personnel médical, et ont choisi du même coup de valoriser leur inscription sur un territoire en se dotant d'un réseau ou en entretenant celui que les résidents avaient pu élaborer au gré de leur mobilité, à LORAS, la création de deux LHSS a permis d'augmenter la prise en charge de la santé sur place.

L'infirmière dispose ainsi d'une petite salle de consultation qui est également celle du médecin qui intervient une fois par semaine, devant laquelle on trouve un petit hall avec une rangée de chaises, « comme une petite salle d'attente ». On retrouve ainsi des choses que nous avons déjà évoquées dans la première partie de ce rapport, à savoir que la présence, dans un lieu de vie, d'un pôle santé est pensé par les professionnels comme une manière de réduire la distance entre le lieu et le cabinet médical.

Il ne s'agit pas de tout intégrer dans le lieu et de le rendre auto-suffisant, mais plutôt d'adapter les épreuves.

Infirmière : Le médecin, il monte pas dans les chambres, sauf en phase terminale. Parce que c'est bien que les gens se déplacent en bas

Animatrice hygiène : Ca fait comme une petite salle d'attente

Infirmière : Et puis c'est important qu'ils soient acteurs de leur santé, donc moi je leur dis que le médecin vient demain, mais c'est bien qu'ils y pensent. Quand ils seront dehors, qu'ils seront malades, il faudra qu'ils aillent chez le médecin.

Animateur : La grande majorité n'aura pas cette autonomie pour aller autre part

Infirmière : Mais B., il va dans le cabinet maintenant, autrement il se laissait porter, il y allait pas. Donc ils sont capables d'être acteurs

[Groupe de Travail, URAS]

On entrevoit ici qu'il est chaque fois question de réaffirmer cet idéal d'autonomie, même s'il y a là aussi bien un leurre que l'équipe s'efforce d'entretenir. Néanmoins, ce qu'il importe de souligner, par-delà ces hésitations ou effets de réalité, c'est l'ouverture de ces lieux. À aucun moment ceux-ci ne doivent se clore sur eux-mêmes. Même s'ils sont pensés comme des lieux d'hébergement durable et offrent un certain nombre de services, il convient d'entretenir la mobilité des résidents, leur capacité à assumer les rendez-vous qu'ils peuvent avoir en ville.

La transition du dedans au dehors est ménagée par la présence rassurante des animateurs qui accompagnent assez systématiquement les résidents à leurs rendez-vous, qu'il soit question de santé ou d'administration.

Remarquons en passant qu'avec la présence de LHSS sur le CHRS, ce sont d'autres transitions qui ont un temps pu être ménagées, certaines personnes accueillies sur les Lits Halte Soins Santé étant ensuite devenues résidentes à part entière du CHRS, la santé permettant ici de basculer du côté d'une prise en charge sociale en douceur et le séjour en LHSS se redéfinissant comme un stage ou en tout cas un sas permettant d'envisager l'hébergement plus durable de la personne après sa guérison. Néanmoins, cette bascule n'est aujourd'hui plus possible, d'une part parce que la liste d'attente pour une place à LORAS est

trop importante pour permettre cette souplesse, également parce qu'avec la mise en place du SIAO, l'URAS n'a plus toute la latitude dans le processus d'admission des résidents.

Des maladies impossibles à routiniser

Dans les lieux de vie, il apparaît ó mais, comme nous l'avons montré dans la première partie, c'est vrai plus largement pour l'ensemble de cette population ó que les maladies les plus difficiles à prendre en charge ne sont pas tellement les maladies considérées comme graves (de type cancer) qui bénéficient de toute façon d'une prise en charge médicale forte, organisée par les hôpitaux. Il convient alors de mettre en place les allées et venues des personnes entre le centre d'hébergement et le lieu de soins. Les maladies les plus problématiques sont celles pour laquelle une telle routine est difficile à trouver et qui sont vécues en permanence sur le mode de l'urgence ou de la crise. C'est le cas en particulier du diabète dont les salariés évoquent la délicate prise en charge en collectivité.

Infirmière : Ce qui est plus difficile à gérer, c'est un diabète mal pris en charge et qui du coup devient une urgence. Les maladies graves, elles sont bien rythmées, bien prises en charge. La plus grosse difficulté, c'est des diabètes qui sont mal pris en charge, des personnes qui tombent, se cassent quelque chose, boivent dans leur chambre, peuvent mourir d'un coma dans leur lit. On n'a pas assez de personnel pour gérer ça le week-end. Et on arrive à avoir des urgences difficiles à prendre en charge, alors que ça devrait être simple!

Pour le diabète, les résidents s'alimentent mal. Et l'alcool, surtout. Là, ça représente des grosses urgences, alors qu'on pourrait croire que les maladies cancéreuses seraient les urgences les plus fortes. Mais on s'aperçoit que le diabète est une maladie difficile à gérer en collectivité. Ici, la nourriture est collective donc grasse, donc les régimes sont difficiles à gérer et puis il faut aussi que chaque personne diabétique accepte sa maladie.

[Groupe de Travail, URAS]

Le travail consiste alors à sensibiliser les résidents à leur maladie pour tenter de faire en sorte qu'ils en deviennent responsables. Au Patio, la cuisine faite par le salarié avec les hébergés est l'occasion pour celui-là de sensibiliser tel résident diabétique, qui aime particulièrement bien faire la cuisine, quant aux aliments qu'il lui est possible de consommer. Mais la difficulté reste de taille, la salariée évoque des subterfuges qui consistent à faire un affichage en cuisine des mets autorisés et de ceux interdits, tout en affirmant qu'il n'est pas toujours simple de faire comprendre pourquoi la betterave est interdite quand elle passe communément pour un légume et donc un met plutôt salé. Ce sont également, à table, les rappels à l'ordre, qui viennent inscrire des habitudes, parfois un peu trop fortement. La salariée évoque ainsi comment il lui est arrivé de rappeler à la résidente, à l'occasion d'un anniversaire, qu'elle pouvait tout de même s'autoriser quelque plaisir.

Et il apparaît que, davantage qu'une réelle prise en charge du diabète, souvent trop compliquée à mettre pleinement en òuvre ó cette même salariée évoque la possibilité que cette résidente consomme des gâteaux dans sa chambre, ce qui pourrait expliquer la hausse constatée de son diabète ó c'est davantage là encore une manière de faire avec la maladie et ses risques de crise qui est suggérée. Il s'agit moins de prévenir les différents risques auxquels la personne s'expose, *a fortiori* d'y remédier définitivement, que de naviguer entre eux pour éviter les plus gros écueils.

Animatrice hygiène : Ils disent souvent : « ben mince, j'arrête de boire et maintenant je me retrouve avec un diabète »

Infirmière : c'est très lié à l'alcool qui use le pancréas. Alors c'est vrai qu'ils arrêtent de boire, ils font des efforts et ils se retrouvent six mois après avec un diabète

Animateur : Ils sont pas récompensés

Animatrice hygiène : Ils jouent avec le « light », l'orangina hyper light.

Infirmière : Enfin bon, on peut pas tout leur interdire, il faut faire au mieux pour trouver un équilibre. Ce midi, X me dit : « la glace au chocolat, c'est pas génial ». Je dis : « Non », il dit : « Bon, bah tant pis, je la mange quand même ! ». Au moins, il s'est posé la question, c'est déjà pas mal !

Animatrice hygiène : C'est encore des contraintes, ils aiment pas

[1]

Infirmière : C'est dommage parce qu'à force de prendre en charge la santé, on devient exigeant, mais cette prise en charge exigeante, on peut pas l'avoir. [1] Elle est réconfortante, mais on n'est plus à la bonne hauteur avec ces gens-là, parce que si on veut vraiment la prendre en charge bien, faut vraiment plus de sucre. Là, on peut pas ici avec ces gens-là. Où est l'équilibre ? Parce que finalement, leur vie est déjà bien détruite, on va pas continuer à la détruire encore avec des exigences comme ça, mais on veut quand même la prendre, donc y a un décalage quand même

Animateur : Bah je crois qu'il faut être conscient de ça

Infirmière : Voilà, il faut être conscience de ça et puis se dire, quel équilibre on trouve

Animateur : C'est de chercher le sens dans l'action

Infirmière : C'est pour ça que chaque cas est particulier. Et que la prise en charge ne sera pas la même selon les personnes, comment elle le prend, quelle est son autonomie, je pense que chaque cas est particulier.

Animateur : C'est vrai que pour X, une bouteille d'orangina

Infirmière : C'est mieux que des bouteilles de rosé !

Animateur : C'est mieux, et puis surtout, il revient de tellement loin, tellement d'un non être que

On pourrait relativiser cette question d'orangina

[Groupe de Travail URAS]

Ce qui se noue dans cet extrait, c'est une tension entre l'horizon d'une santé complètement prise en charge et pour laquelle le diabète n'est pas une maladie grave à condition de le surveiller, et la possibilité de suivre un régime alimentaire *ad hoc* avec les contraintes dans lesquelles le lieu et les personnes sont prises. À l'URAS comme dans d'autres lieux, du fait de la vie en collectivité, de la cuisine inadaptée, du fait de l'histoire de vie des personnes, il est impossible de suivre à la lettre le régime nécessaire. Plutôt que de s'en formaliser, l'infirmière interroge cette tension et suggère qu'elle résulte du développement de la prise en charge de la santé à l'URAS. Avec l'augmentation de son temps de travail, il lui est possible de prêter davantage attention à cette question sans pour autant que le lieu et les personnes soient en mesure de suivre derrière. Aussi bien, donc, il convient, pour cette professionnelle pourtant soucieuse des questions de santé, de relativiser et de s'engager dans une approche qui, là encore, n'est pas sans faire écho avec celles qui se pensent en termes de réduction des risques. Définir les exigences de santé au cas par cas, c'est faire en fonction du lieu, de la personne et des situations. Alors, il est possible de considérer comme un progrès l'affirmation du résident quant au caractère néfaste de la glace sur sa maladie, alors même qu'elle n'est pas suivie de l'effet attendu ó le résident mange malgré tout cette glace dangereuse pour sa santé. Il est possible d'assouplir le régime et de considérer la valeur du « sucre » comme « régulateur

d'anxiété » et de l'autoriser y compris auprès de personnes diabétiques, ou encore de considérer qu'il vaut mieux pour tel résident substituer l'Orangina au rosé, quand bien même celui-là est aussi néfaste pour le diabète.

La bonne santé n'apparaît pas ici nécessairement comme l'horizon ultime de la prise en charge médicale. C'est une attention à une diversité de paramètres et d'éléments redéfinis au cas par cas qui justifie la possibilité de faire un certain nombre d'entorses tout en considérant malgré tout qu'il y a bien là une manière de soigner les personnes accueillies.

La santé déployée sur le quartier ou la ville

Dans le cas de la pension de famille, la prise en charge de la santé se déploie à l'échelle du quartier. Le responsable d'unité a tissé un réseau local avec des professionnels de santé très proches géographiquement : un cabinet médical situé à quelques centaines de mètres regroupant les infirmières libérales intervenant à la pension (observances, contrôle du diabète, préparation des piluliers, retrait des bas de contention, aide ponctuelle à la toilette) ; deux généralistes ; un centre d'analyses médicales. La pharmacie est juste à côté. L'hôpital Bichat est proche également. La proximité géographique facilite le déplacement des résidents et l'échange d'informations (l'infirmière, partageant le même local que le laboratoire et le médecin, est vite au courant des résultats d'analyse). Les relations sont très étroites entre les deux généralistes et le responsable de la pension : celui-ci les appelle dès qu'un résident lui montre une ordonnance ou un bilan sanguin, au point que certains résidents les identifient comme « les médecins de la pension ». Ces soignants sont proposés comme médecin traitant aux résidents, mais certains gardent leur médecin traitant à l'extérieur. Pour tous les résidents, ces médecins sont ceux qu'ils vont voir en cas d'urgence, lorsqu'ils retombent par exemple subitement dans un problème d'alcool.

Le responsable a réussi à relier de façon pérenne le lieu à ce petit réseau concocté au jour le jour par des relations personnalisées (les infirmières n'avaient pas spécialement l'habitude de travailler pour des personnes précaires ou une autre structure de ce type, elles ont été contactées une première fois et l'expérience a été reconduite pour d'autres résidents). Il saisit aussi toutes les occasions pour irriguer le lieu par des intervenants extérieurs quand il manque de bénévoles, de professionnels : un kiné intervient en tant que professionnels, le responsable lui propose de revenir comme bénévole, il crée alors un atelier yoga et une activité gym. Il prévoit aussi une salle où pratiquer l'ostéopathie. Cette démarche participe d'une démarche de soin, un peu décalée du soin médical proprement dit, et inscrite dans le lieu de vie des résidents :

Pour moi au niveau kiné, ça revient à traiter des gens âgés, tellement usés. La santé, le bien-être, l'étymologie du mot kinésithérapie c'est redonner du mouvement au corps dans la vie des personnes, c'est toujours bon à prendre. [Kiné bénévole, pension de famille]

Cependant, à l'issue de la pérennisation des pensions de famille, la prise en compte de la santé reste problématique : « l'association a bien pensé le logement, ça, c'est très bien, mais pas du tout la santé » (responsable, pension de famille). Au moment de l'expérimentation du dispositif, cette question ne s'est pas posée ; il s'agissait d'abord de trouver une solution de logement adaptée au public au long parcours d'errance et sortant d'un hébergement hôtelier. Or, la santé est devenue un problème central dans le cours de l'expérimentation : public vieillissant, décompensation quand les personnes sont « posées » et que le bilan de santé met

au jour les pathologies, etc. L'accompagnement des personnes sur la plan de la santé n'est pas pensé dans le cadre des financements, mais le responsable y consacre pourtant beaucoup de temps : au quotidien, il lui faut repérer les personnes qui semblent en souffrance, les orienter vers des services de soins, les accompagner chez le médecin, s'assurer qu'ils se rendent bien à leur rendez-vous, qu'ils passent chercher leurs résultats d'analyse, leur expliquer celles-ci, etc. L'infirmière intervenant sur la structure se consacre à des tâches particulières pour des patients déterminés sur prescription médicale :

L'accompagnement c'est très bouffeur de temps. On n'a pas le temps de tout faire mais pourtant c'est essentiel avec ce public difficile. Je voudrais au moins une coordinatrice une journée. Parce que quand ils vont chez les spécialistes, ou dans les gros hôpitaux, bin pschit, ils auront vite fait de partir. [Responsable, pension de famille].

Pour autant, prendre en compte la santé ne doit pas consister en une médicalisation du lieu :

Il est hors de question d'installer des choses ici sur la résidence pour les obliger à sortir. Tout ce qui doit se faire à l'extérieur se fait à l'extérieur. (í) Je n'ai pas de personnel médical sur la résidence et il en est hors de question. Simplement à un moment donné la question qui se pose (í) c'est la nécessité d'un cadre de santé qui assure la coordination globale. (í) L'idée c'est d'avoir un médiateur santé/cadre santé qui puisse à un moment donné fluidifier tout ça. [Responsable, pension de famille]

La solution qui est envisagée par ce travailleur social c'est un poste de coordination médicale, qui pour l'heure n'a pas trouvé de financements. Actuellement, le réseau médical de quartier est opératoire et les accompagnements dans différents lieux de soins s'effectuent, mais la tâche dévore l'emploi du temps. La coordination permettrait d'adjoindre au dispositif actuel des créneaux horaires et des compétences médicales pour mettre en relation les résidents avec différents services de soin, les accompagner. C'est aussi une façon de « résister » à la médicalisation du lieu, de rendre le lieu adaptable aux évolutions des états de santé des personnes. Bénéficiant d'un bon accompagnement, certains résidents bien que gravement malades pourraient rester vivre dans la pension.

Il est important que cette coordination soit en prise directe avec le lieu de vie, en lien avec les résidents et le responsable, qu'elle puisse répondre à la demande d'accompagnement lorsque celle-ci survient. C'est bien ce type d'étayage des résidents que le responsable de la pension de famille bricole lorsqu'il demande à une animatrice d'accompagner un résident lors d'une énième consultation à l'école dentaire après des mois de soins « pour voir ce qui se passe et taper du poing sur la table », ou encore lorsqu'il accompagne chez le médecin une personne qui vient de se réalcooliser.

La mort, souvent impensée dans les lieux de vie

A la Halte Santé, la possible mort violente de trois résidents a obligé l'ensemble de l'équipe à redéfinir sa mission auprès des personnes. Cette redéfinition s'est faite en collaboration avec une équipe de soins palliatifs de l'hôpital Joseph Ducoing et en collaboration avec l'atelier 1 de l'association Goutte de Vie, dont l'objet a consisté depuis un an et demi à définir les formes communes de l'accompagnement à la fin de vie et des personnes en grande précarité (cf *Supra* § 3.1.1). La décision d'accueillir ces personnes, prise à l'unanimité par le personnel de la Halte Santé, s'est donc trouvée étayée de manière particulièrement ajustée, à la fois dans l'activation

du réseau de soins palliatifs, par l'ouverture d'espaces de parole au sein de la structure et par la reprise plus générale et théorique permise par l'atelier 1 de Goutte de Vie.

C'est à dire que l'on a reçu cette année 3 personnes en fin de vie, dont deux qui pouvaient mourir à tout moment. L'un d'une hématomose, donc une rupture des varices hémoragiques, donc tous les deux de mort violente et l'autre d'une crise cardiaque et le troisième d'une occlusion intestinale. Et les trois refusaient le soin, dès qu'ils étaient à la rue, je te le présente comme ça c'est un peu caricaturé mais bon c'est pour comprendre, dès qu'ils étaient à la rue, au bout de 24 heures c'était les pompiers et hôpital et là dès qu'ils étaient là-bas, ils se débranchaient et repartaient à la rue. Le seul lieu où ils acceptaient de venir par eux-mêmes c'est la Halte santé. Donc à un moment donné on était confrontés à ce choix : soit on laisse ces personnes à la rue, soit on les prend et on essaye de tenter quelque chose. Pour le faire encore une fois, on a associé toutes les personnes à la décision, et pour ça on n'a pas seulement pris une décision collective mais une décision unanime, tout le monde était d'accord pour accueillir ces personnes, oui on va aller jusqu'au bout. L'hématomose quand ça se passe c'est une giclée de sang, c'est pas rien, il fallait vraiment que tout le monde soit bien informé et partant. On a été appuyés par une équipe de soins palliatifs, pour tout ce qui est des gestes techniques, la hiérarchie était d'accord et on l'a fait. Ça a questionné la Halte. [Travailleur social, Halte Santé]

Ce sont les personnes elles-mêmes qui ont rendu nécessaire cette prise en compte, parce que la Halte était le seul lieu de soins où elles acceptaient d'être hébergées. N'étant pas équipée d'un plateau technique ni de surveillance sanitaire pendant les nuits, la décision d'accueillir ces personnes n'a pu être prise que parce que le travail au sein de la structure procédait déjà de quelque manière d'une démarche palliative, comme le montre le travail effectué au sein de l'atelier 1 de Goutte de vie⁵². L'accueil inconditionnel des personnes de la rue, sans injonction à la guérison, le long travail consistant à soigner d'abord la relation avec les personnes, l'adaptation à leur demande, ont amené les personnes elles-mêmes à se mettre en situation d'être accompagnées. Pour preuve de cette coproduction de la fin de vie, l'exemple de B est très éclairant. Cette « figure » des rues toulousaines a toujours refusé le soin, encore plus d'être hospitalisé. Atteint d'une très grave occlusion intestinale, il a lui-même fait la démarche pour être hébergé à la Halte. Au début B. refusait de dormir dans le lit, il dormait sur le fauteuil situé juste à côté ; progressivement, il s'est couché dans le lit et a même accepté de dormir dans des draps. Le veilleur de nuit de la Halte raconte comment, quelques jours avant son hospitalisation, il s'est même soucié de savoir si la chambre était équipée d'une sonnette afin de pouvoir prévenir en cas de problème. A ce jour B. est encore hébergé à la Halte.

Vieillir en institution n'est pas encore y mourir

Si l'histoire de B. est exemplaire d'une fin de vie co-produite, ce n'est que très rarement le cas partout ailleurs. Dans aucune des structures où nous avons été, la fin de vie est inscrite explicitement dans le cadre de l'accompagnement proposé (*a fortiori* la question n'est pas mentionnée dans le projet de l'établissement). Ainsi, au Patio, il est souvent répondu qu'il est encore trop tôt pour se poser cette question. Mais dans des structures plus anciennes, telle l'URAS à Rouen, la question n'est pas davantage explicitement formulée comme telle, ce qui

⁵² L'ensemble de ce travail sera restitué à l'automne au cours d'une journée d'étude dédiée au CHU de Toulouse.

n'empêche pas que la mort arrive évidemment en ces lieux et que les professionnels se montrent ouverts à la discussion⁵³.

Même si l'accès à l'emploi ou au logement ne sont plus pensés comme des objectifs de l'accompagnement, on l'a entrevu dans certains extraits précédemment mentionnés, les professionnels espèrent toujours que cet espace finira par être transitoire et que la personne recouvrira son autonomie. Penser, donc, que la personne puisse mourir sur le lieu et qu'il y aurait autour de la fin de vie un projet ébranle considérablement le cadre et explique que les professionnels puissent affirmer, dans la discussion, qu'ils n'avaient jamais vu les choses ainsi, ou qu'ils font preuve de « naïveté », considérant qu'il y a pour eux, dans cet impensé, une manière de se protéger.

Néanmoins, sans être définie comme partie prenante du projet possible pour ces personnes, la fin de vie survient dans les lieux de vie, et fait bien l'objet d'un accompagnement. Le chef de service de l'URAS voit dans cette ouverture du lieu de vie à la mort un gage d'humanité de l'espace :

Donc c'est une structure qui est tournée plus dans une dynamique d'émancipation si on peut dire de reconquête. Mais qui n'exclut pas cette dimension fin de vie, maladie, sinon ce serait complètement inhumain. [] L'autonomie, c'est justement que les personnes se déterminent par elles-mêmes dans ce qu'elles ont comme projet et on ne peut pas effacer complètement les intentions ou le projet de l'institution qui est de dire, « nous, notre idée, c'est d'aider à reconquérir l'autonomie, donc si les personnes ont retrouvé une certaine autonomie, on leur demande de bien vouloir continuer leur route, et nous on a été un soutien temporaire ». Là où je trouve que le projet est humaniste et intelligent, c'est qu'il dit : « bah si en chemin on constate qu'il y a des personnes qui ne peuvent pas repartir, elles restent là et on s'en occupe ».

[Entretien Chef de service URAS]

Ce faisant, on retrouve ce motif désormais bien répertorié du « faire avec » : si le projet initial n'a jamais été formulé en termes d'accompagnement à la fin de vie et le peut difficilement tant il est orienté vers l'autonomie, il n'en reste pas moins que cela est possible. De toute façon le lieu a été créé pour éviter que les SDF ne « crèvent à la rue », c'est donc qu'à l'URAS et dans d'autres lieux de vie, il leur est possible d'y mourir.

La mort qui rappelle la dimension adaptée du milieu en même temps qu'elle en pointe les défaillances

En même temps, ce qui fait tension et rend difficile la redéfinition de la fin de vie comme un projet c'est précisément que ce lieu de vie n'est pas complètement ordinaire mais adapté. Les professionnels insistent ainsi sur ce que ça fait au lieu, à eux-mêmes et aux autres résidents, que de mourir en collectivité, qui plus est dans un collectif qui s'organise autour de la vie et de l'autonomie, à la différence de ces autres dispositifs, jugés mieux ajustés dans ces moments critiques, que sont les hôpitaux ou les maisons de retraite.

Le chef de l'URAS n'hésite pas à relever la contradiction. Alors qu'il a commencé l'entretien en considérant que l'URAS était un « chez soi » et qu'il devait donc être possible d'y mourir, un peu plus loin il souligne la tension entre l'horizon du « chez soi » et la réalité de la vie

⁵³ Il convient toutefois de préciser que ces structures se dotent d'espace où penser ces questions. Ainsi, en 2004, les salariés de l'URAS ont suivi une formation à l'accompagnement de la fin de vie.

dans la structure. Évoquant le cas d'un résident séjournant en LHSS qui devait être équipé d'une sonde pour se nourrir et avait en outre fait la preuve de son « autonomie » en la matière puisqu'il avait fait toutes les démarches nécessaires, le chef de service explique que l'équipe a refusé d'accepter ce résident avec sa sonde considérant qu'il y avait là trop de responsabilités pour elle, à différents niveaux, et qu'en tout cas qu'il n'était pas possible de se positionner dans l'urgence sur un acte qui relevait clairement d'une « médicalisation de la structure ». Le chef de service conclut alors :

Mais vous noterez que c'est en contradiction avec ce que je vous disais sur le locataire qui est chez lui qui paie son loyer, a son allocation logement. Donc je pense qu'il faudrait continuer de réfléchir, mais on voit bien, sur des trucs comme ça, je vous parlais de logement-foyer, on en est conscients, on est un peu entre les deux. [Entretien Chef de service URAS]

Violence. Voir la mort en face

Ce qui est difficile dans cette fin de vie en collectivité et justifie que les équipes soient réticentes à des prises en charge trop compliquées, c'est la violence de telles morts et la dégradation des personnes sur la fin de leur vie. Les salariés de l'URAS décrivent l'insupportable de la découverte, le lendemain matin, d'un résident décédé dans la nuit et qu'ils ont retrouvé à terre, avec un membre cassé, ou encore ces résidents dont le foie « avait explosé » ou dont le « sang avait giclé dans toute la chambre », plus largement la violence de retrouver le matin en arrivant une personne décédée, morte « seule » pendant la nuit. On comprend ainsi que les équipes préfèrent parfois adresser les personnes à l'hôpital, y compris quand celles-ci ne le souhaitent pas, y compris si c'est pour qu'elles y décèdent le lendemain. Les salariés de l'URAS évoquent ainsi le cas d'une personne qui se nourrissait avec une sonde (cas antérieur à celui décrit plus haut, et qui a servi de « leçon » à l'équipe de l'URAS) et qu'ils n'ont jamais pu, contrairement aux promesses qui leur avaient été faites par l'hôpital, faire ré-hospitaliser (alors même qu'elle ne pouvait plus s'alimenter à l'URAS). Tous expriment encore la violence que leur a infligée cette fin de vie :

Animatrice hygiène : C'était horrible

Infirmière : Il est mort ici dans des conditions horribles

Animatrice hygiène : C'était horrible

Infirmière : Parce qu'on appelait l'hôpital, mais il n'y avait pas de place.

Animatrice hygiène : C'était trop dur, il était d'une maigreur : Il mangeait plus rien, ça a été horrible, on l'a vu maigrir jusqu'à la fin.

Infirmière : Et on n'a pas pu le faire réhospitaliser

Animatrice hygiène : Non, impossible de le faire réhospitaliser. Non, non, c'est dur, c'est difficile à vivre parce que bon, y a les résidents autour, ils voient ça, ils ont vu la mort en face !

C'est difficile à vivre

[Groupe de travail URAS]

L'incapacité du lieu de vie à prendre en charge des fins de vie difficiles, requérant d'être médicalisées quand le lieu ne s'y prête guère ou les salariés évoquent le nombre de résidents, les week-ends où ils travaillent en solo, également l'absence d'équipement type sonnette, ou téléphone permettant aux résidents de les appeler en cas de problème ou, contribue à rendre la violence des décès manifeste. Les vivants, qu'ils soient salariés ou résidents, cohabitent alors difficilement avec cette mort « en face ».

A *contrario*, l'hôpital se trouve chargé d'apporter la sérénité nécessaire à la fin de vie. Le scandale et la violence des décès à l'URAS sont rapportés à ceux, plus « sereins », de l'hôpital.

Infirmière : à l'hôpital, la fin de vie, c'est un accompagnement quotidien et on se rend compte qu'à l'hôpital, la fin de vie c'est si on s'endort, elle est très calme, la fin de vie, alors qu'ici, elle peut être très violente. C'est vrai, parce qu'à l'hôpital, tout est tellement bien géré que la fin de vie devient sereine, ici la fin de vie, c'est différent. D'abord on est souvent très mutilé parce que quand c'est des cancers ORL ou digestifs, on meurt souvent d'une hémorragie digestive, c'est toujours violent. Dans les cancers ORL on est quand même très mutilé, quelquefois on a de énormes pansements, ça sent très mauvais. Donc oui, la fin de vie n'est pas la même, elle est difficile à vivre, enfin moi j'ai ce regard-là.

Animatrice hygiène : Oui, et puis on a l'impression qu'ils meurent plus sereinement là-bas, parce que quand on les retrouve dans la situation dans laquelle on les retrouve, on voit bien que ça a été brutal. Je pense à X, y avait du sang partout dans la chambre. Y, c'est pareil, même Z, on l'a retrouvé par terre.

Infirmière : Alors que vous savez, la fin de vie à l'hôpital, vous êtes accompagné du matin jusqu'au soir et dans la nuit, ici on ouvre la chambre le matin, et on trouve des morts, parce que la nuit il n'y a personne. Enfin, il y a un animateur qui ne peut pas gérer 50 chambres. Et on va retrouver beaucoup de gens morts dans leur lit. Donc la fin de vie ici, on ne peut pas la comparer à une fin de vie à l'hôpital. [Groupe de Travail URAS]

Ce qui effraie les salariés et justifie qu'ils se satisfassent de la sérénité de la fin de vie à l'hôpital, c'est certainement la possibilité pour les résidents de mourir seuls et ce, alors même qu'ils sont dans un lieu collectif. Là encore, c'est l'absence d'équipement qui interdit à l'équipe de pouvoir veiller sur chacun des résidents une fois qu'il est dans sa chambre. Le caractère aseptisé de l'hôpital rejaillit sur les décès pensés comme « en douceur », permettant ainsi de gommer en partie le scandale de la mort.

Et le traumatisme de la découverte du corps après une nuit, rapporté à cette image d'une personne décédée seule dans la souffrance, justifie que les salariés valorisent la mort à l'hôpital, quand bien même celle-ci n'est pas désirée par les hébergés.

Relativisant en même temps cette violence des décès, une animatrice remarque :

Mais en même temps, ces gens-là, c'était leur choix de rester. Donc voilà, c'est très complexe quand même, c'est très complexe. [Infirmière, Groupe de travail URAS]

Il y a là une nouvelle tension entre ce qu'est une bonne mort pour les personnes en fin de vie et ce qu'elle est pour l'équipe ou les autres résidents bien vivants.

Ce que c'est qu'une belle/bonne mort

Les salariés sont, une fois encore, prêts à bien des arrangements. Ainsi, l'autorisation de consommation d'alcool jusqu'à la mort peut sans trop de mal être relue par les salariés comme une manière pour la personne de mourir tout en étant vivante jusqu'au bout, quitte à ce que cette vie, y compris dans ses moments ultimes, ait été marquée par l'alcool :

J'ai retrouvé quelqu'un mort une fois avec sa bouteille comme ça [serrée dans ses bras contre sa poitrine]. C'est très significatif ! C'est tout ce qui lui restait de la vie ! Et tant mieux ! Voilà, c'était, il buvait, mais si c'était ce qui lui restait ! [Groupe de travail URAS]

Pour autant, c'est à condition justement que cette vie soit possible jusqu'au bout, c'est-à-dire que les personnes meurent, si l'on suit les critères de l'équipe, dans la « dignité » et « sans souffrance », quitte à mettre en réserve pour l'occasion la volonté des personnes.

On s'était donné des critères à cette époque-là, en disant que si on ne pouvait pas gérer la douleur, si on pouvait pas correctement gérer l'hygiène, si on pouvait pas correctement gérer l'étape psychique, on ne gardait pas la personne dans la structure. Parce qu'il fallait que ce soit un endroit de fin de vie agréable, et non pas de souffrance. Et quand on reste tout le week-end dans son pipi, c'est pas normal. Donc on s'était donné ces critères-là, s'il y avait un critère non respecté, on essayait de l'orienter à l'hôpital, alors certaines personnes ne voulaient pas, donc on essayait de les garder jusqu'à la limite et puis quand la limite arrivait, finalement, Monsieur X, tu te rappelles, il voulait absolument pas partir à l'hôpital, il est parti un jour à l'hôpital, le lendemain il est mort là-bas. Mais c'était plutôt le respect de la personne qui rentrait en jeu. C'était ne pas respecter la personne si on la gardait, parce qu'on respecte pas quelqu'un si on n'arrive pas à gérer la douleur. [Groupe de travail URAS]

L'équation est, comme le disait précédemment une salariée, très « complexe ». Et elle ne peut évidemment jamais qu'être résolue en situation. Il est néanmoins remarquable que prévalent, dans ce moment ultime, des critères relativement objectifs quand les salariés manifestent chaque fois une attention extrême à la situation. Ce revirement atteste d'abord de ce que l'équipe est mise à l'épreuve par la fin de vie.

Et l'on ne peut que se contenter ici de mettre cette affirmation en regard de cette autre, entendue dans la bouche d'un médecin du service de soins palliatifs à Cognac-Jay qui regrettant qu'un patient nouvellement arrivé soit décédé trois heures plus tard et qu'une autre soit décédée le lendemain, commente : « Comme avant-dernier voyage, on n'aime pas trop, on n'a même pas le temps de faire connaissance avec eux. ».

Ce qui rassure avec ce report de la fin de vie sur l'hôpital, c'est la possibilité pour l'équipe de transférer les sensations : si le décès s'est apparemment fait sans souffrance parce qu'il a été pris en charge médicalement, alors les salariés et les résidents peuvent le vivre également sans souffrance. À l'inverse, telle salariée commentant sa découverte d'un résident décédé après avoir fait une hémorragie digestive et qu'elle a retrouvé le lendemain, par terre, « tout nu », explique que, après ça, « tu rentres chez toi, c'est pas fini ».

Les lieux de vie sont mis à l'épreuve de la fin de vie. Ce moment n'est jamais pensé dans la définition des projets suscitant leur création. Et on a vu comment les salariés font avec et qu'il y a, dans cette capacité des équipes à faire avec quand bien même cela n'a pas été prévu, une manière d'actualiser la dimension humaine de ces lieux qui font la preuve de ce qu'ils peuvent s'ouvrir au scandale de la mort. Néanmoins, les équipes peinent à redéfinir leur accompagnement comme un accompagnement à la fin de vie, même si cela peut être le cas. Et il arrive qu'ils reportent la question ailleurs, par exemple en incitant les personnes à aller à l'hôpital sur la toute fin.

Il ne faudrait pourtant pas penser qu'il y a là une dimension de l'accompagnement qui, si elle n'est pas pensée par le lieu, ne le serait pas non plus par les équipes. Au contraire, tous font état de l'importance des discussions sur cette question. Et à Rouen une formation avait été proposée aux salariés en 2004, en partenariat avec l'hôpital, que le chef de service pense aujourd'hui ré-initier, maintenant que l'équipe s'est renouvelée en partie.

Ces questions, les équipes éprouvent l'envie et le besoin de les penser et de leur faire une place. Il suffit de noter l'engouement qu'ont suscité les groupes de parole. À Toulouse, alors que trois réunions avaient été programmées, les équipes ont souhaité continuer à en faire. À Rouen, quatre salariés se sont exprimés trois heures durant, sans interruption, sans que nous ne puissions intervenir tant ils avaient des choses à dire et un besoin de les partager ensemble. D'ailleurs, la plupart de ces équipes se dotent d'espaces de parole réguliers. Ainsi, l'équipe de l'URAS bénéficie d'une supervision mensuelle depuis 2008 et a mis en place dès 2001 une « réunion partenaires santé » mensuelle (il est question qu'elle devienne bi-mensuelle) très aidante pour la prise en charge de la santé dans la structure.

3.2. 3 Des lieux hybrides qui combinent la santé et le social

Nous aimerions à présent apporter un éclairage rapide sur deux types de structures qui nous paraissent interroger ces mêmes questions mais depuis un autre prisme, celui de l'articulation explicite et avérée du social et du médical. Il s'agit des LAM (Lits d'Accueil Médicalisés) encore au stade de l'expérimentation aujourd'hui et des ACT (Appartements de Coordination Thérapeutique). Dans ces deux types de structures interviennent des professionnels relevant aussi bien du secteur médical que social. Ces deux expériences nous semblent offrir la possibilité de repenser l'équipement nécessaire à l'accompagnement de la maladie grave même si, nous le verrons, la prise en charge de la fin de vie n'est pas moins problématique que dans les lieux précédemment évoqués.

3.2.3.1 Le cas particulier des LAM : une expérimentation ajustée aux besoins médicaux

Les LAM ont été créés pour accueillir un public sans domicile fixe atteint de pathologies chroniques au pronostic plus ou moins sombre nécessitant des soins médicaux importants (Korsakoff, cancers aggravés) (cf. Partie 1 présentation des LAM). Les malades dont l'état de santé est dégradé ne peuvent pas rester dans des structures d'hébergement classiques (CHRS, maison relais, etc.) et l'accueil dans les structures sanitaires (maison de retraite, maison d'accueil spécialisée, foyer d'accueil médicalisé etc.) s'avère le plus souvent inadapté (les patients peuvent refuser les soins, les normes imposées dans les structures, et les professionnels des équipements se trouver dépassés dans la prise en charge de ces malades au profil particulier (cf. *Supra* § 1.2.2). Ajoutons à cela les transformations en cours au sein des hôpitaux : les durées de séjour sont de plus en plus courtes, et il devient difficile aux personnes précaires de pouvoir y trouver un temps de répit, de repos, hors soins médicaux proprement dits, afin de « se retaper » pour reprendre l'expression d'une cadre de santé d'un LAM.

Les LAM prolongent l'expérience des LHSS qui ont été créés pour faciliter les soins de suite pour des personnes auparavant hospitalisées pendant quelques mois (deux mois renouvelables). Ce premier dispositif s'est trouvé confronté à la présence de malades gravement atteints qui ne pouvaient pas se contenter d'un séjour bref et qui parfois étaient en situation de fin de vie. Le turn over prévu dans le dispositif initial s'est vu, ainsi, considérablement ralenti. Ces patients ne pouvaient pas être remis à la rue. Ils ont besoin d'un temps de séjour plus long et dans certains cas, au-delà de soins médicaux, de soins palliatifs ; cette prise en charge est expérimentée à travers les LAM.

Nous nous sommes intéressés à l'une de ces expériences, celle gérée par l'association ABEJ-Solidarités à Lille. Quel bilan les acteurs de ces structures tirent-ils après un et an demi de fonctionnement ? Quelle type de prise en charge ouvre ce nouvel espace, à la fois lieu de soins ó médicaux et palliatifs ó, lieu d'accompagnement social, mais tout simplement aussi, lieu de vie ? Qu'en est-il de la prise en charge de la fin de vie ? Comment les professionnels du soin font-ils face à la mort des patients ?

La robustesse de l'équipe soignante

La médicalisation des lieux d'accueil a déjà été amorcée par l'expérience des LHSS. C'est bien l'une des particularités de ces lieux que de bénéficier d'une équipe médicale et paramédicale conséquente.

Le nombre et la diversité des postes

On retiendra tout d'abord le nombre de salariés présents dans la structure rencontrée. Celle-ci compte 25 résidents, 10 en LHSS et 15 en LAM. Elle emploie 21 ETP : 1 infirmière coordinatrice à temps plein, une secrétaire à mi-temps, une responsable du centre de santé accueillant les LAM à mi-temps, un animateur à temps plein, six infirmières de jour, deux infirmières de nuit, huit auxiliaires de vie de jour et deux auxiliaires de nuit, toutes à temps plein. S'ajoutent un médecin à temps plein, employé du centre de santé et un médecin bénévole présent une fois par semaine. La présence en nombre du personnel permet ainsi par exemple des passages réguliers dans les chambres pour s'assurer que tout va bien.

L'équipe est ainsi diversifiée entre les missions médicales, paramédicales et d'animation. Les médecins suivent les patients, font des prescriptions, ils sont assimilés au médecin traitant. L'équipe d'auxiliaires de vie compte des auxiliaires, mais aussi des aides-soignants et des Aide Médico-Psychologique. Elles assurent l'entretien des chambres, l'accompagnement quotidien des malades (servir les repas, faire manger des personnes affaiblies, faire des toilettes, partager des temps informels de détente). L'animateur propose des activités. Les infirmières assurent les soins (observance des traitements, injections, pansements, etc.). Mais l'équipe para-médicale peut tout aussi bien accompagner les patients pour des tâches quotidiennes (leur tenir leur cigarette ou les gratter parfois lorsque leur état physique ne leur permet plus). Elle assure aussi des soins palliatifs (administration de sédatifs pour les infirmières selon un protocole défini par le médecin, recueillir les dernières volontés d'un patient, lui tenir la main jusque dans les derniers instants, procéder aux toilettes mortuaires).

L'étayage des professionnels

Ce n'est pas seulement le nombre de postes ou la diversité des fonctions qui assurent la robustesse des équipes des LAM, mais aussi les efforts produits concernant l'étayage des professionnels. Le cahier des charges défini par les ministères insiste sur la nécessité d'employer des personnes qui ont une expérience du public précaire. On l'a vu, personnel soignant et acteurs sociaux sont particulièrement mis à l'épreuve dans la prise en charge des personnes précaires en fin de vie. Les modalités classiques d'action sont inopérantes, il faut revoir ces pratiques, les adapter à des malades parfois désocialisés et qui ont accumulé des expériences de soin désastreuses au fil des années. Les soignants sont confrontés à une

certaines formes d'impuissance lorsque les personnes refusent le soin ou quand la fin de vie est annoncée, mais ils sont aussi exposés à des comportements violents exprimant un rejet de toute prise en charge mais parfois aussi générés par des pathologies particulières (les démences liées au syndrome de Korsakoff, les psychoses, etc.). En outre, la prise en charge de ces patients est aussi une épreuve de la mort. Dans la structure visitée, en 7 mois, trois personnes des LAM sont décédées, ainsi que 4 en LHSS. Un seul décès a eu lieu dans la structure, les autres patients avaient été hospitalisés. Dans de telles circonstances, l'étayage des professionnels est essentiel.

La supervision

Les soignants bénéficient d'une supervision une fois par mois, une règle prescrite par le cahier des charges des LAM. La coordinatrice regrette de ne pas pouvoir y participer (la politique de l'association est de ne pas associer la hiérarchie aux personnels dans les groupes d'analyse de la pratique). Par contre, toute l'équipe bénéficie six semaines après le décès d'un patient d'un groupe de parole dans la structure, animé par des professionnels des soins palliatifs travaillant dans un service hospitalier partenaire du LAM : il s'agit là de « déposer des émotions, lâcher des choses, réécrire l'histoire ». Pour autant, ces espaces ne sont pas toujours suffisants : certaines auxiliaires restent très choquées par les décès et les situations de violence sont parfois mal acceptées.

Le rôle de la coordinatrice dans la médiation patients-soignants : traduire les conflits

Dans le cas des violences dont peuvent être victimes les soignants de la part des patients, le rôle de la coordinatrice est primordiale. Elle a prévu une formation sur la gestion des violences verbales de son équipe, mais surtout, elle s'active au quotidien à jouer les médiatrices. Parfois le conflit se désamorce rapidement : le soignant pris à parti se retire, passe le relais à un autre, ou fait dévier la conversation sur un autre sujet que celui qui a provoqué le haussement de voix du patient, et l'incident est vite oublié. Mais la fragilité des patients et la fragilité du personnel entrent souvent en tension. Les malades peuvent s'en prendre aux soignants, « les mettre sur le grill », et si les propos ne laissent souvent pas de trace pour les infirmières, lesquelles sont confiantes vis-à-vis de leurs compétences, il n'en va pas de même pour les autres personnels dont les métiers ne sont pas garantis par une telle professionnalité. La coordinatrice nous évoque ainsi le cas d'une auxiliaire de vie très affectée par les remises en question incessantes d'un patient particulièrement virulent. Elle a retraduit la situation auprès de la salariée : « c'est à toi de faire un effort, ce monsieur il est palliatif, ça va peut-être durer 6 mois mais c'est à toi à faire un effort, on sait qu'il est difficile, qu'il vous provoque, mais il va mourir ». Ce même patient a giflé une infirmière. Celle-ci n'a pas compris que la coordinatrice ne le renvoie pas, elle a pris un congé maladie. Là encore, le rôle de la cadre a consisté à traduire la situation : « c'était de l'énerverment contre l'hôpital, mais ça n'empêche pas que c'était un acte inexcusable, mais est-ce que ça vaut la peine qu'elle aille mourir sous un pont ? Je l'ai dit à l'infirmière mais trois jours après elle l'a compris, sur le moment elle n'a pas compris, (í) mais trois jours après elle était d'accord avec moi. » Traduire les situations c'est remettre en contexte les incidents (la fin de vie proche, l'énerverment provoqué par une hospitalisation prévue) tels qu'ils peuvent être vécus par les patients, c'est rapprocher les soignants des patients dans la compréhension du moins, c'est prendre en compte les souffrances professionnelles tout en remettant l'incident sur un autre plan ó « il est difficile (í) mais il va mourir », « un acte inexcusable, mais est-ce que ça vaut

la peine qu'elle aille mourir sous un pont ? ó à partir duquel le professionnel pourra se positionner autrement, en prenant en compte d'autres facteurs. Dans les situations citées, la question à laquelle est confrontée le soignant n'est plus est-ce que ce comportement violent légitime une exclusion ?, mais davantage : est-ce qu'un tel comportement légitime un défaut de prise en charge ?

Étendre le collectif soignant

La prise en charge des patients doit aussi compter sur le collectif constitué par les résidents de la structure. C'est ainsi que l'interdiction de l'alcool ó décidée au début de l'expérimentation sans être définitive ó a été pensée. Le fait de s'alcooliser ou de posséder des bouteilles dans les chambres ne vaut pas motif d'exclusion. L'équipe surveille les chambres et vide les bouteilles le cas échéant. Par cette interdiction, les soignants entendent permettre aux personnes sortant de cure de ne pas « recraquer ». On nous cite aussi le cas d'un patient atteint de la maladie d'Alzheimer pour qui toute alcoolisation pourrait provoquer de graves troubles. L'équipe a demandé à deux autres patients qui lui payaient souvent des pots de ne plus le faire en leur expliquant les risques encourus pour lui : « on a dit aux autres, Monsieur X., on doit le protéger ». Le collectif soignant s'étend ainsi aux résidents, qui prennent alors le relais pour veiller à l'état de santé des cohabitants.

Un lieu où prendre le temps

A la différence des LHSS, les LAM ne définissent pas de durée de séjour maximum. C'est un lieu où les personnes vont pouvoir prendre le temps de se soigner, d'envisager éventuellement une sortie dans un lieu d'hébergement avec un accompagnement social, et de vivre. Les LAM sont pensés comme des lieux de soins, mais aussi de vie, et la mission des professionnels consistent aussi à accompagner les hébergés dans la création d'une vie quotidienne au sein du lieu d'accueil.

Reprendre le rythme du quotidien

Les soignants tentent de minimiser la visibilité de la médicalisation du lieu : les patients ne doivent pas se sentir à l'hôpital et si l'équipe porte des blouses nécessaires à certains soins, celles-ci sont de couleur verte pour bien se distinguer de la blouse blanche qui rappelle la posture de soignant et peut parfois attiser les craintes.

Les LAM donnent la possibilité à des patients parfois désocialisés de reprendre le rythme du quotidien. Ils déjeunent seuls de 6h à 9h, et les autres repas sont pris en collectif, les plats sont déposés sur la table. Les auxiliaires font le ménage et incitent les patients à les aider par de petits gestes (taper sur l'oreiller, passer un coup de balai). Autant de repères retrouvés petit à petit qui permettront le cas échéant aux personnes d'entrer en maison de retraite. Le LAM fait ainsi figure de palier, où retrouver des habitudes de vie, afin d'envisager une sortie, en prenant le temps : un placement en maison de retraite ne vient pas d'un « coup de baguette magique », pour reprendre la formule de la cadre rencontrée.

Envisager la sortie : un lieu d'expérimentation des capacités des personnes

Concernant ces sorties, l'expérience a semble-t-il fait ses preuves. En un an et demi, vingt-huit sorties ont pu être réalisées. Le LAM a permis de remettre en capacité des personnes. La cadre nous cite le cas d'un malade, en fauteuil roulant atteint d'un syndrome de Korsakoff, décrit comme handicapé et violent par le service qui l'avait orienté. Au fil de son séjour, cette personne s'est littéralement remise debout (son handicap était en fait lié à une absence de stimulation), et il n'a pas fait preuve de violence envers l'équipe en qui il avait confiance. Huit mois après son arrivée, il a pu sortir dans une famille d'accueil. Le LAM fait bien là office d'expérimentation à proprement parler : il laisse les possibles ouverts et étaye les personnes : « on ne sait pas si une personne sera capable d'aller en maison de retraite, mais on lui laisse le temps qu'il faut ».

Un soin dérogatoire

Le LAM se propose d'être un lieu de vie et en cela il doit faire de la place aux habitudes de vie des personnes en dérogeant à certaines règles. Ainsi, il est fait état d'une patiente atteinte d'un cancer et toxicomane. Cette personne était très douloureuse et les traitements antalgiques, du fait de sa toxicomanie, peu efficaces. Le seul produit qui la soulageait c'était la cocaïne. Les soignants ont accepté la présence de drogues dans le lieu et ont gardé le plus longtemps possible cette personne avant qu'elle n'entre en soins palliatifs à l'hôpital où elle ne pourrait pas consommer le produit.

Mourir

Les prises en charges palliatives dans les LAM font partie intégrante de leur mission.

Tenir la main jusqu'au bout

La coordinatrice nous évoque le cas d'un patient décédé dans la structure. Entourée de l'équipe, elle a su détecter les signes de détresse respiratoire et cérébrale. L'accompagnement a consisté à lui injecter un protocole de sédation prescrit par le médecin afin d'apaiser sa douleur, elle a appelé le samu pour lui administrer un autre sédatif puissant afin qu'il puisse s'endormir. Elle lui a tenu la main jusqu'au bout. C'est pour elle une prise en charge optimale et elle regrette en cela que pour un autre patient, cet accompagnement n'ait pas pu se faire. L'infirmière n'avait pas de protocole de sédation adapté, la personne a été orientée par le samu à l'hôpital et est décédée 6 heures après. Ce dernier voyage est ressentie violemment, l'équipe aurait souhaité « le garder » et l'imagine « mort dans un couloir » à l'hôpital.

L'orientation vers les services partenaires

Pour autant, bien que les infirmiers soient nombreux, qu'ils puissent administrer de puissants sédatifs afin d'apaiser les patients, qu'ils soient formés médicalement à la prise en charge de la fin de vie, sur les sept patients décédés, la mort ne s'est déroulée dans le lieu que dans un cas. Parfois, là aussi, les « cas sont trop lourds à gérer ». Ainsi, par exemple, une patiente qui devait bénéficier d'une injection sous-cutanée de morphine toutes les deux heures a dû être orientée vers les services de soins palliatifs partenaires du LAM. L'équipe ne pouvait pas procéder à ces soins ainsi qu'à la surveillance qui les accompagne et dans le même temps

accorder son attention aux autres patients. Cette situation avait fini par créer des conflits. Le collectif devait être pris en charge. L'équipe du LAM garde un lien avec le service de soins palliatifs pour suivre l'évolution de l'état du patient, mais elle peut aussi refuser une réintégration lorsque les personnes se trouvent trop dégradées. Ainsi, même si l'équipe ne s'oriente pas sur une prise en charge « en hôpital à tout prix », certaines conditions exigent une prise en charge hospitalière.

Laisser des traces

L'équipe est soucieuse de demander aux patients au cours de leur séjour leurs dernières volontés (les personnes à prévenir, l'organisation d'une cérémonie religieuse, etc). Les tuteurs et curateurs prennent en charge les obsèques, et pour les autres personnes qui ne faisaient pas l'objet de protection, l'équipe contacte la Mairie qui doit les prendre en charge. La coordinatrice contacte le réseau des morts à la rue qui prévient toutes les associations. Elle tient aussi à laisser une trace des personnes au sein du LAM : elle met une photo de la personne avec une petite fleur et une petite bougie. Elle informe les autres résidents. La nouvelle se partage dans le collectif. Le lieu se voit ainsi marqué comme un lieu où une personne a vécu, quand bien même elle n'y aurait séjourné que quelques semaines et noué peu de contact avec les autres patients.

3.2.3.2 Le cas particulier des ACT (Appartements de Coordination Thérapeutique)

Les appartements de coordination thérapeutique accueillent des personnes en situation de précarité qui ont une maladie chronique, principalement le SIDA. Ces logements, organisés en studios, permettant d'accueillir une personne seule, éventuellement avec sa famille en particulier un enfant ; en appartements ils peuvent accueillir plusieurs personnes et sont disséminés dans la ville et invisibles pour le passant. On est là, au moins dans la distribution spatiale, au plus près de l'habitat ordinaire. Au niveau des temporalités, elles peuvent aussi s'inscrire relativement dans la durée. Si la durée initiale est de six mois, l'hébergement ne s'arrête jamais à ce terme sauf lorsqu'il s'agit d'un échec. Dans les structures rencontrées, il est possible de rester jusqu'à cinq ans dans cet hébergement.

Ce mode d'hébergement s'adresse donc d'abord à des personnes capables de vivre seules et ayant une certaine autonomie puisqu'il leur faut *a minima*, savoir « se faire réchauffer une boîte ». Les professionnels, pluridisciplinaires, qui interviennent sur ce type d'hébergement ne sont évidemment pas présents au quotidien mais passent régulièrement et peuvent mettre en place des services d'aide à domicile pour les personnes qui peinent le plus à prendre en charge leur logement et leur quotidien. Il semblerait en outre que, pour les structures rencontrées, quand les appartements sont partagés à plusieurs, il n'y ait pas nécessairement de liens entre les personnes, peut-être parce que la maladie et en particulier le SIDA entretient un tabou dans la relation.

Si donc une certaine autonomie est attendue de la part des personnes accueillies, les professionnels soulignent néanmoins qu'il convient que les personnes acceptent l'accompagnement et soient donc en attente d'aide à ce niveau-là, sans quoi la solution ne peut qu'être vécue comme « contraignante » voire comme « une persécution ».

Les personnes doivent donc être en « demande de soin » quand bien même cette demande peut, dans le cours de l'hébergement, être remise en cause ou non suivies d'effets. Le gros de l'accompagnement proposé par les travailleurs sociaux consiste à reprendre avec les personnes ce qu'elles ont compris de leur maladie. Il s'agit d'un travail de traduction, de mise en cohérence et en sens de ce qui est d'abord le plus souvent subi. Une travailleuse sociale raconte ainsi comment elle a dû rassurer une femme, malade du SIDA, qui n'osait plus ni s'occuper de sa fille ni l'embrasser de peur de lui transmettre la maladie.

Comme nous l'avons déjà rencontré ailleurs, l'accompagnement, s'il est évidemment social et médical, s'organise dans la proximité. Cette même travailleuse sociale évoque les différentes manières des salariés d'entrer en relation par le toucher avec les personnes accueillies :

« Moi j'ai une façon de toucher qui est plutôt dans l'apaisement, d'autres qui vont toucher beaucoup plus, qui vont attraper la personne, d'autres pas du tout. Et ça, c'est quelque chose qu'il faut que l'on travaille »

Ce faisant, elle souligne l'importance de réfléchir à cet accompagnement tout en gestes qui, pour autant qu'il peut se passer de mots à bien des moments dans la relation avec la personne, n'en requiert pas moins d'être interrogé.

Approcher la personne, c'est éventuellement s'engager aussi dans un travail de lien avec ses proches. Il ne s'agit évidemment pas à tout prix de prendre contact avec la famille, mais il arrive néanmoins que des retours au domicile familial puissent être envisagés :

« À un moment, la famille a accepté de venir le voir. [On leur disait :] lui, il aimerait bien venir vous voir, mais si c'est pas possible, vous, vous pouvez venir le voir. Sur la fin, on a convaincu la famille de l'accepter pour les congés de Noël. Mais ça a pas pu se faire, il est décédé une semaine avant. On avait prévu de l'amener, le ramener. Ça c'est un travail d'acceptation qu'on a mis en place avec la famille. Ça leur faisait peur, très peur, d'avoir quelqu'un en train de mourir. Mais qu'est-ce qu'on fait s'il décède à la maison ? »

L'accompagnement se fait ainsi au plus près de la personne. Selon les demandes et attentes, l'équipe peut passer une fois par jour ou par semaine seulement, mettre en place des services d'aide à la personne.

Mais les ACT restent néanmoins toujours pensés, comme finalement l'ensemble des lieux rencontrés, comme un espace transitoire. Et la fin de vie vient également interroger le sens de ces espaces. Cette situation remet en question les objectifs de la prise en charge, les projections de ce qui peut être fait en matière d'insertion. Des projets insignifiants au premier abord peuvent acquérir une grande importance, et être absolument essentiels pour la personne. Les possibilités sont à imaginer selon chaque personne et situation. Les travailleurs sociaux parlent de micro-projets de vie (préparer un repas pour des proches). Ils étayent la personne dans leur réalisation (l'aider à faire des courses, etc.) mais sont attentifs à se retirer pour que la personne puisse vivre ce moment sans leur présence. (« *On va soutenir des moments comme ça plutôt que d'être présent* ».)

Ce jeu de proximité et de distance les professionnels entendent le tenir jusqu'à la fin de vie des personnes. L'une des cadres rencontrées insiste ainsi sur l'attention à ce que cet accompagnement dans les derniers moments ne soit pas maltraitant, qu'il ne vienne pas brusquer des personnes en exigeant « une parole sur la mort », ce que ça leur fait, etc. Il s'agit là aussi de respecter la pudeur des personnes.

Beaucoup de choses peuvent être dites implicitement, à demi-mot, ou ne pas forcément signifier précisément ce que la personne souhaite. Il n'y a pas par exemple de protocole ou de procédure formelle établie pour connaître les dernières volontés ou prévenir les proches. Les personnes hébergées s'arrangent de manière implicite pour donner le contact d'un proche en cas de décès, et les travailleurs sociaux se rendent visibles aux yeux des proches. Les discussions autour de la mort, du moment du décès, ne sont pas explicites, mais des pistes sont données. Les personnes ne disent pas explicitement qu'il faut les contacter s'il leur arrive quelque chose, mais font en sorte de laisser un contact au cas où. Les travailleurs sociaux s'arrangent pour croiser les proches à l'hôpital, ceux-ci ont déjà le plus souvent entendus parler de l'équipe. Ce lien est important dans la mesure où ils vont devoir traiter ensemble après le décès et que la personne elle-même s'en trouve rassurée.

3.2.3.3 Errances ultimes. Dernier et avant-dernier voyages

À l'issue de ce tour d'horizon des lieux pensés comme *ad hoc*, il nous apparaît que la fin de vie reste un passage difficile à négocier. Et s'il convient certainement de souligner cette égalité devant la mort ou après tout, la fin de vie est difficile pour tous ou nous aimerions néanmoins faire remarquer que ce passage peut être placé sous le signe d'une errance ultime pour des personnes qui avaient pu parfois trouver à se stabiliser dans un centre d'hébergement plus ou moins durablement. Ainsi, des personnes qui ont été nomades une bonne partie de leur vie mais qui, pour celles résidant dans la plupart des lieux précédemment évoqués, avaient trouvé à se stabiliser parfois non sans mal et à condition d'ouverture extrême de ces structures, sont à nouveau contraintes au nomadisme à leur toute fin de vie.

Bien souvent, leur dernier voyage est précédé d'un avant-dernier voyage, vers l'hôpital, qui, si l'on suit le récit qu'en donnent les travailleurs sociaux, est le plus souvent subi et précède de peu la mort.

Dans les discussions avec les professionnels, il ressort en effet que c'est moins parce que les personnes n'en peuvent plus de vivre dans un lieu inapte à la fin de vie ou manquer de respect à des personnes dont l'état de santé se dégrade et qui nécessiteraient une prise en charge de tous les instants, que parce que les équipes se trouvent débordées et confrontées à l'insupportable et au scandale de la mort : des personnes peuvent mourir seules en collectivité sans être à proprement parler entourées en ce dernier instant de vie et être retrouvées dans des états qui, aux dires des professionnels, attestent de ce que la lutte a été violente.

Effectivement, la faiblesse des effectifs, l'inadéquation des locaux ou qui sont d'abord pensés comme des lieux de vie et n'ont pas de raison d'être suréquipés médicalement et techniquement parlant ou, de la vie en collectivité, de la violence de certaines de ces fins de vie, les équipes comme les autres résidents ne supportent pas de voir la mort en face. Il y a là un insupportable, pour les équipes et les résidents, mais certainement aussi pour celui qui, en fin de vie, sait qu'à l'hôpital c'est la mort qui l'attend et qu'il devra y faire face sans ses entours ou camarades de foyer, chambre personnalisée ou, l'on s'en souvient, cette bouteille de vin serrée contre soi et avec laquelle l'un des résidents a choisi de partir.

Car, quand bien même les travailleurs sociaux prennent soin de continuer à rendre visite à l'hôpital à la personne jusqu'au bout, de la distance s'introduit nécessairement qui permet en même temps aux équipes de commencer le travail de deuil. Tel travailleur social évoque ainsi qu'en allant rendre visite au résident dont il est référent, il « faisait son boulot » et, qu'en un

sens, la personne « était déjà morte » pour lui. En outre, les travailleurs sociaux ne sont pas davantage présents au moment du décès que lorsque la personne décède sur la structure. La question de la fin de vie et des voyages ultimes auxquels elle engage est épineuse. Elle se négocie sur une arête, entre bien-être de l'équipe, du collectif et de la personne en fin de vie. Il s'agit d'inventer des arrangements entre les vivants et les morts qui permettent tout à la fois de partir sereinement et de faire son deuil.

3.2.4 Conditions de pérennisation des lieux de vie

Pour clore ce point sur la question des lieux *ad hoc*, nous aimerions revenir sur les conditions de leur pérennisation. Les financements de ces lieux, du fait de leur faible institutionnalisation qui autorise justement leurs ajustements en situation, sont d'abord territoriaux et peuvent, le cas échéant, être menacés. C'est le cas de la Place, un autre lieu à Grenoble qui présente aussi toutes les caractéristiques du lieu *ad hoc*, mais dont la spécificité même (prendre en charge, accueillir et souvent réussir à stabiliser « ceux dont personne ne veut ») compromet la viabilité financière. Ce dispositif fonctionne en effet à l'expérimentation (ce qui permet les ajustements permanents), et son public se trouve nécessairement hors champ : deux traits qui font sa force au plan du travail d'accompagnement, mais qui l'affaiblissent institutionnellement. Et en période de rigueur budgétaire, les instances qui participaient à son financement semblent ne plus pouvoir suivre, alors même que de l'avis de tous les acteurs rencontrés, l'expérience est une réussite.

Un premier risque réside donc dans la réduction de ces lieux au localisme et à leur possible étouffement, si les partenaires financiers ne suivent plus. On pense ici également aux informations qui ont pu s'échanger d'un lieu à un autre, par notre intermédiaire lors de l'enquête, le responsable d'un des lieux se montrant intéressé d'apprendre que tel autre lieu avait obtenu des subsides du service handicap du Conseil Général du fait de l'ouverture du lieu à des personnes reconnues handicapées.

Un deuxième risque réside dans la redéfinition complète des lieux de vie en laboratoire. Ce risque a déjà été évoqué, il tient à la mise en observation de lieux expérimentaux et novateurs qui suscitent par conséquent l'intérêt tout à la fois de la communauté scientifique mais également du travail social. Transformé en pur point d'observation, pris dans des machineries réflexives qui alourdissent forcément le travail, la puissance du lieu n'opère plus ou elle tourne à vide.

Le troisième risque réside dans une mauvaise saisie de ces lieux nécessairement attachés aux situations qui les ont produits et les redéfinissent sans cesse. Il convient pour s'en départir de faire l'effort d'articuler la singularité de ces expériences entre elles plutôt que de définir un cahier des charges avec une liste de critères bien définis. Il ne faut en effet surtout pas autonomiser ces lieux de leurs conditions de production. Éviter de les standardiser ou d'imaginer leur stricte duplication.

On prendra ici pour exemple à nouveau les négociations autour de l'alcool qui font qu'ici il est autorisé mais seulement à table, quand là-bas il est aussi autorisé dans les chambres. Ces décisions sont les résultats d'ajustements toujours réversibles et limités dans le temps. Elles sont donc faites d'incertitudes et, fragiles, requièrent d'être enregistrées sans les durcir dans des affirmations trop sûres d'elles-mêmes.

De la même façon, les interrogations quant à la possibilité pour un lieu de vie de faire face à la mort ne sont pas à entendre comme une critique des tentatives qui se montent ici et là mais plutôt comme une manière de souligner toujours et encore les tensions dans lesquelles la pratique de ces équipes, toujours à l'affût de ce qui se passe, est prise.

3.3. Réseaux

La première phase de l'enquête a permis de montrer que la prise en charge du public concerné par la maladie grave et la fin de vie, en particulier son orientation, nécessite un travail de coordination et de partenariat entre professionnels des structures sociales et médicales. Or ce travail s'avère, aux dires des professionnels rencontrés, problématique et défaillant à bien des égards. Dans certains cas, les réseaux sont jugés inexistantes. Dans ce cas, même le diagnostic s'avère délicat pour des professionnels qui se sentent peu équipés ; et les difficultés se confirment lorsque ceux-ci, très isolés dans leur travail et n'ayant développé aucun lien privilégié avec des professionnels de santé (dans ou hors du droit commun), doivent en plus orienter les personnes accueillies vers une prise en charge adaptée. Lorsque ces réseaux existent, leur degré de formalisation peut varier du tout au tout, des plus informels et fragiles, reposant sur des relations de confiance entre des personnes, aux plus institutionnalisés. Les difficultés mises en avant peuvent être alors de deux ordres : soit un manque de robustesse de ces réseaux qui sont toujours exposés à un risque de désagrégation (une personne clé s'en va, une structure est démantelée...) ; soit à l'inverse, des réseaux très institutionnalisés peuvent apparaître sclérosés, c'est-à-dire peu pratiqués ou peu accessibles pour les personnes concernées et les professionnels.

Si les réseaux sont rendus visibles par la pratique des professionnels (les partenariats nécessitent des réunions régulières, etc.), ils le sont également par la circulation des personnes concernées, de structure en structure. Cette circulation vient tout à la fois attester de l'existence de ces réseaux et de leur efficacité, et révéler en creux des défauts de prise en charge sur la durée. C'est en effet sous le motif de la « patate chaude » que les professionnels donnent à voir toute une série de dysfonctionnements propres aux réseaux, pointant le manque de structures adaptées pour des cas lourds qui mêlent souvent pathologies somatiques et troubles psychiatriques. Ne trouvant leur place dans aucun des dispositifs de prise en charge existants, de tels cas mettent à mal les structures et les équipes qui, toutes, cherchent à se défaire en les envoyant ailleurs, au risque de déstabiliser les partenariats, les formes de coordinations existantes et de ruiner la confiance institutionnelle indispensable pour ce type de coopération. On se retrouve alors dans des situations de soupçon généralisé : des structures psychiatriques vis-à-vis des structures sociales, des structures sociales vis-à-vis des structures de santé, et entre les structures sociales elles-mêmes.

A l'issue de la première phase de l'étude, les professionnels ont donc mis l'accent sur l'importance de penser ces coordinations entre le secteur social et médical, que ce soit au sein des structures ou entre elles, à l'entrée comme à la sortie. Tout enjeu consisterait pour eux à

rendre plus robustes et pérennes les réseaux pluridisciplinaires déjà existants à certains endroits (mais qui, ne reposant que sur l'initiative de certaines personnes, sont susceptibles de disparaître à tout moment), de formaliser des partenariats pour l'instant très informels et très fragiles (tel CHRS avec tel médecin), ou de constituer des réseaux à d'autres endroits où les professionnels se disent au contraire isolés et très en difficulté pour répondre aux besoins de ce public (en particulier en matière de santé pour les professionnels du social).

Le groupe de travail mis en place à Grenoble autour de cette thématique du réseau visait en partie à répondre à cette attente des professionnels. Le choix de la ville de Grenoble a été fonction des réflexions déjà engagées sur ce thème localement et de la richesse des coordinations déjà existantes. On faisait l'hypothèse, en outre, que la taille de la ville joue un rôle important dans la capacité des acteurs à se coordonner. Nous avons ainsi fait le choix de prendre appui sur de l'existant, des expériences qui fonctionnent bien, pour également explorer les manques et les dysfonctionnements. Tout l'enjeu de ce groupe a consisté à dégager des pistes de solutions pour permettre un meilleur repérage/dépistage des pathologies en amont, un meilleur suivi de l'état de santé des personnes dans les structures sociales, ainsi qu'une meilleure orientation/circulation des personnes vers et dans les structures de soin adaptées, enfin une meilleure prise en charge médicale au regard des problématiques globales des personnes.

Cependant, si le groupe de travail à Grenoble s'est concentré sur cette thématique, d'autres motifs ont également pu être abordés au fil des séances. Les réflexions dont nous rendons compte dans cette partie ne totalisent donc pas les dynamiques présentes à Grenoble. De la même façon, la thématique du réseau s'est avérée très importante partout ailleurs, à Toulouse par exemple, ou encore lors des observations réalisées à la pension de famille à Paris.

Nous procéderons dans cette section en deux temps. La focale sera dans un premier temps mise sur ce groupe de travail mis en place à Grenoble. Nous prendrons au sérieux dans un second temps d'autres formats possibles du réseau : en évoquant le cas de Toulouse où il donne lieu au projet de création d'une maison de retraite et celui d'un lieu de vie de l'agglomération lyonnaise qui a formalisé un partenariat entre divers partenaires.

3.3.1. Groupe de travail Réseau à Grenoble : qualités et manques d'un réseau bien étiqueté « précarité »

3.3.1.1. Déroulement de l'atelier et enjeux liés à la constitution du groupe : Construction du réseau de l'enquête et dynamique opératoire

Un des enjeux du groupe de travail mis en place à Grenoble tient à ses possibles effets opératoires. En effet, si la composition du groupe a d'abord été l'affaire des sociologues (il s'est agi dans un premier temps de remobiliser les personnes initialement rencontrées dans la première phase de l'enquête), tout l'enjeu a ensuite consisté à se repartager la logique d'enquête sur la question des réseaux : qui sont les partenaires et intervenants avec lesquels les structures travaillent ou pourraient vouloir travailler ? Le processus de constitution du groupe s'étale ainsi sur trois séances et correspond moins à un préalable à l'amorce du travail qu'à un des enjeux centraux de ce travail collectif. Reprenons, pour le comprendre, le déroulé des séances.

Ont d'abord été invitées à la première séance les personnes rencontrées en entretien au cours de la première phase : soit le Service de médecine légale du CHU la Tronche, le Pôle psychiatrie précarité, un médecin intervenant dans un accueil de jour (le Fournil), le responsable et l'assistante sociale de Médecins du Monde à Grenoble, un médecin chargé tout à la fois d'un LHSS et de la PASS du CHU La Tronche, le responsable de l'Accueil Point Virgule (service d'accompagnement des personnes concernées par l'usage des drogues), la responsable du CHRS La Boussole, le responsable du CHRS La place, le responsable du CADA Le cèdre, la coordinatrice du 115, et enfin une cadre paramédicale des urgences du CHU La Tronche. Si la liste des personnes invitées à cette première séance a été constituée par les sociologues, elle semble cependant bien correspondre à l'existant puisque seuls trois intervenants ont été ajoutés à la liste sur demande des participants : la responsable d'une coordination de bénévoles sur Grenoble et de l'accueil de jour Accueil SDF, un travailleur social de l'accueil de jour Point d'eau, et le responsable de l'association des CHRS en Isère et de la plateforme d'accueil des demandeurs d'asile en Rhône-Alpes.

Cette première séance, qui s'est déroulée le 29 septembre 2010, a en partie été consacrée à la construction et à l'extension du réseau de l'enquête. Les participants présents étant alors exclusivement issus de structures sociales (les professionnels de structures médicales invités n'ayant pu se rendre disponibles), ils se sont d'abord interrogés sur l'absence de ces professionnels de santé, symptomatique pour nombre d'entre eux de leur manque de mobilisation dans les réseaux santé-précarité. Cette absence est posée comme une limite certaine pour le fonctionnement du groupe de travail. C'est ce que relève l'un des travailleurs sociaux :

Travailleur social CHRS 1 : Comment réfléchir aux manquements dans le maillage quand les structures de santé ne sont pas présentes pour construire avec nous. Ce qu'il faut, c'est pouvoir s'acculturer mutuellement dans un espace comme celui-ci pour voir comment on peut mettre en place des choses adaptées : le « médical ».

Cette proposition - penser le « médical » (terme proposé par cet intervenant pour désigner cette articulation entre les secteurs médical et social) - nécessite pour lui une rencontre effective des professionnels afin de permettre une « acculturation » réciproque. Les professionnels présents relèvent également la nécessité d'étendre au maximum le groupe de travail (quitte à être très nombreux autour de la table) pour être en mesure d'identifier les réseaux existants ainsi que leurs lacunes et leurs cloisonnements. Contrairement à Toulouse où l'intérêt du groupe de travail tient à sa capacité à faire émerger des paroles jusqu'ici inaudibles, à formuler des pratiques jusqu'ici ineffables, à valoriser et faire reconnaître des compétences singulières, l'intérêt du groupe de travail à Grenoble tient quant à lui à sa capacité à rendre possibles de nouvelles rencontres. La composition du groupe repose donc d'un côté sur un réseau déjà bien stabilisé (Médecins du Monde, CMP, PASS etc.) et de l'autre sur une dynamique d'ouverture en vue de créer d'autres partenariats. La dynamique ne repose donc pas tant sur une logique affinitaire comme c'est le cas à Toulouse, mais sur une logique d'ouverture. Il s'agit de mobiliser des personnes plus éloignées, moins accessibles et extérieures aux réseaux des professionnels présents, d'opérer des rapprochements, des connexions. Le groupe de travail ne consiste pas seulement à apprécier le réseau existant mais à « faire » réseau.

A l'issue de cette première rencontre, une nouvelle liste de professionnels est constituée, avec deux psychiatres intervenants dans les accueils de jour invités (le Fournil et le Point d'eau),

un responsable de SOS Médecin, un responsable des Centres de santé grenoblois, un responsable du réseau « Ville-Hôpital Prométhée Alpes » (autour de la prise en charge des personnes atteintes d'hépatites virales chroniques B ou C ou d'hépatopathies et/ou transplantées), la nouvelle responsable de la PASS (la personne initialement invitée ayant démissionné quelques semaines auparavant), un médecin du Centre de soins infirmiers Abbé Grégoire avec lequel sont en lien les deux CHRS représentés, la chef du service d'addictologie du CHU La Tronche, la médecin responsable du POPS (POint Précarité Santé), un médecin généraliste proche de la Boussole et travaillant en hématologie au CHU La Tronche, la responsable du Service promotion de la santé de la Ville de Grenoble et le responsable du Centre 15 Samu à Grenoble.

Parmi les personnes invitées sont effectivement présents à la deuxième rencontre, la Coordinatrice du Réseau Prométhée, le médecin responsable du POPS, la responsable du Service promotion de la santé de la Ville de Grenoble, une assistante sociale des Urgences/SAMU du CHU La Tronche, le médecin intervenant au Fournil et la coordinatrice en prévention des Centres de santé AGECSA.

Un certain nombre de personnes déjà présentes à la première rencontre sont bien revenues, mais nous pouvons dès et déjà noter que la composition fluctuante du groupe au fil des séances résonne bien avec la dynamique même de ces réseaux, fortement liée à la disponibilité des professionnels et à leur implication sur la durée. Cette deuxième séance a été consacrée à une description des réseaux existants, de leurs manquements et dysfonctionnements, la troisième séance permettant quant à elle de dégager des perspectives et pistes de travail.

Si la plupart des absences sont justifiées par des contraintes de calendrier, d'autres en revanche s'en expliquent autrement. La médecin du centre de soins infirmiers décline notre invitation pour se concentrer dit-elle sur son investissement auprès des personnes (elle accepterait sans difficultés ajoute-t-elle de rencontrer des partenaires pour évoquer un ou des cas, mais non pour organiser un réseau ou participer à un groupe de travail sur la thématique). La médecin responsable de la PASS se dit quant à elle débordée et refuse également de participer à ce groupe. Enfin les professionnels du Pôle Psychiatrie Précarité contactés affirment ne pas voir précisément la pertinence de leur participation à ce groupe. L'absence de représentants de la PASS et du PPP est particulièrement marquante dans la mesure où nous avons identifié là deux tentatives de coordination bien formalisées.

Le groupe de travail rend toutefois possible un certain nombre de rencontres. Le réseau s'active effectivement, il est rendu visible dans la manière dont la parole circule : la bonne intégration du médecin de l'accueil de jour ou de la coordinatrice du 115 dans ces réseaux par exemple est rendue manifeste par la manière dont ils s'inscrivent dans le groupe. Les absents révèlent au contraire les « trous », là où la parole cesse de circuler. L'expression des manquements adressés par les professionnels de structures sociales engage grâce à cette instance collective une réponse des autres professionnels (le médecin généraliste, l'assistante sociale des urgences, la coordinatrice prévention des centres de santé prise à partie, ou encore la vue d'ensemble proposée par la responsable prévention à la Ville de Grenoble). Reprenons ici quelques-uns de ces échanges :

Le travailleur social d'un CHRS s'adresse à la coordinatrice prévention des centres de santé :
« On est à deux pas du centre de santé, et suite au remaniement de la PASS, une personne a besoin d'un médecin traitant. C'est une personne bien fragile, effectivement qui pue, qui râle. On va vers le centre de santé, et là on nous dit qu'il faut plus qu'elle y retourne, qu'elle est trop

sale et qu'il faut qu'elle aille voir un médecin libéral. Aujourd'hui, il y a des personnes qui peuvent plus aller nulle part. C'est ça qui se passe. Le problème c'est un problème d'hygiène, c'est ce qu'on nous a dit. On nous a dit que c'était pas possible parce qu'il y avait 45 minutes pour désinfecter la salle de consult' derrière.

Le médecin de l'accueil de jour s'adresse également à elle : « Nous on a eu une rencontre avec le directeur des centres de santé il y a trois ans pour faciliter l'accès aux centres de santé. Ça a été un entretien très sympathique mais ça ne s'est pas suivi de choses pratiques. Si on n'accompagnait pas les gens au centre de santé, je ne suis pas sûre que les gens seraient reçus.

Responsable du Point Précarité Santé : Mais c'est aussi, est-ce que c'est au centre de santé de prendre en charge toute la précarité de l'agglo ?

Coordinatrice prévention des centres de santé : Ben non.

Travailleur social du CHRS : Mais c'est pas ce qu'on dit.

Responsable du POPS: Il faut peut-être aussi qu'on arrive à avancer avec l'ensemble des libéraux.

Si l'atelier redouble d'autres instances où se réunissent déjà certains d'entre eux, pour d'autres, le groupe de travail constitue effectivement une scène de rencontre et de dialogue inédite, permettant l'expression des dysfonctionnements, première étape vers une forme de résolution, une meilleure articulation des pratiques et des dispositifs au plan local. Ainsi, le groupe de travail s'est articulé schématiquement autour de ces deux axes : un axe descriptif des caractéristiques des réseaux activés dans la prise en charge de ces problématiques lourdes de santé chez un public en situation de précarité, et un axe plus prospectif concernant les manques, les difficultés du travail en réseau et les innovations possibles ou nécessaires.

3.3.1.2. Un enjeu descriptif : les caractéristiques des réseaux de prise en charge

Plusieurs approches semblent nécessaires à la description de ces « réseaux ». Une approche cartographique doit permettre d'identifier les circulations et les mises en rapport entre les structures sociales et les structures de santé dans l'espace (identification notamment des parcours de soin). Cependant, cette cartographie, dans la mesure où elle répond à des collaborations précises, apparaît difficile à séparer de son effectuation. Les réseaux, propres à chaque structure, sont largement enchevêtrés et situés. Il apparaît donc impossible de rendre compte ici, à l'issue du groupe de travail, d'une cartographie exhaustive des réseaux de prise en charge santé-précarité à Grenoble tant elle est foisonnante.

Parallèlement à cette approche, une approche généalogique a été envisagée : soit comment les réseaux se constituent ou se stabilisent, s'étendent, se redéployent dans le temps, à partir de quels espaces, quelles actions ou coopérations concrètes? Comment différents réseaux trouvent-ils ou non à se combiner, se relayer ?

Enfin, la description des réseaux nécessite de passer par une analyse dynamique : comment et par quelles entités les réseaux de l'accompagnement aux soins se trouvent-ils parcourus? Comment cette logique de circulation recouvre ou non celle de l'accompagnement social au sens large?

Superposition et enchevêtrement des réseaux depuis les structures et autour des personnes

Tout d'abord cette instance, le réseau, apparaît bien stabilisée et pertinente pour tous les acteurs présents ; toutes les structures semblent disposer « d'un réseau large qui marche

bien ». Il existe sous cette perspective une multiplicité de réseaux. Les professionnels mettent d'ailleurs l'accent sur les effets de recouvrement partiel de ces réseaux, leur superposition à certains endroits. Ils affirment être « sur plusieurs réseaux » (et certains acteurs centraux se trouvent en lien avec la plupart des personnes présentes). De là, l'intérêt de mettre en commun la connaissance de ces réseaux pour, partant des solutions inventées localement par chacune des structures, penser leur extension ou leur adaptation ailleurs.

Les réseaux se déploient également autour ou à partir des personnes accueillies. Ils sont alors activés sous la forme de « coordinations autour de cas » et peuvent s'articuler à des réseaux construits autour de publics spécifiques (usagers de drogues, personnes alcoolo-dépendantes etc.) ou autour de certaines pathologies (comme c'est le cas du réseau Ville-Hôpital Prométhée Alpes autour des personnes atteintes d'hépatites virales chronique B ou C ou d'hépatopathies et/ou transplantées). L'approche réseau est présentée comme indispensable parce que cohérente avec cette visée qui consiste à « globaliser la relation », c'est-à-dire à saisir autour de la personne tout un ensemble de problématiques (logement, ressources etc.), ce qui rend le réseau autour de la personne particulièrement extensif. C'est ce que rappelle le médecin de l'accueil de jour Le Fournil dans cet extrait :

Médecin de l'accueil de jour : Ce qu'on essaye de faire, c'est globaliser la relation, c'est-à-dire que la santé n'est qu'un signal d'autre chose, une déstabilisation ailleurs, c'est-à-dire autant du logement, hébergement, ou cette solitude massive qui touche la plupart des gens qu'on voit, l'absence de ressources, la désinsertion sociale, et tout ça étant un facteur de problèmes de santé et d'évolution vers des pathologies chroniques, allant parfois jusqu'au décès. Ce qui ne veut pas dire que parallèlement, localement, il n'y ait pas des travaux menés contre les addictions, l'alcool par exemple fait partie de la charte, pas d'alcool à l'intérieur, on sait aussi que arrêter de boire de l'alcool, l'alcool est indispensable pour certains, pour ceux qui font la manche, ils nous le disent. Alors au niveau psychologique, c'est ce climat qui joue un rôle aussi au niveau relaxation personnelle et un début de prise en charge qui peut être poursuivi par l'équipe mobile de santé mentale qui fait partie de la maraude ou qui vient dans la structure, ou la psychiatre qui a été citée, qui vient une fois par semaine. C'est un travail réseau mais le réseau il est complètement extensif.

Cette extensivité des réseaux autour des personnes tient pour ce professionnel au fait qu'il s'agit là d'une « adaptation des acteurs existants ou possibles aux besoins du public ». La constitution des réseaux repose en ce sens sur un processus de recherche permanent et extensible dans le temps pour s'adapter à l'évolution des besoins. Elle nécessite cependant selon lui le partage entre les professionnels et les structures d'une « culture commune ».

Si l'on peut distinguer des modes de déploiements différents de ces réseaux en fonction des éléments circulants (il peut s'agir de personnes en situation de précarité qui sont orientées au sein d'un réseau de prise en charge, mais aussi de questionnements ou de pratiques mis en circulation au sein de réseaux professionnels), rendre les réseaux praticables et efficaces semble impliquer de les engager sur les deux plans de la circulation des cas et des problématiques ou des pratiques, à partir de coopérations concrètes d'où s'organiserait la définition d'une « culture commune ».

Des degrés de formalisation divers

Un flou subsiste cependant au sein du groupe de travail compte tenu des différences de formalisation qui peuvent exister d'un réseau à l'autre, d'une structure à l'autre (l'orientation ou

les liens peuvent se faire par habitude, sur la base de partenariats, etc.), compte tenu aussi du caractère à la fois localisé et enchevêtré des relations qui se déploient de façon extensive et par structure.

L'informel semble en effet occuper dans la constitution et l'activation de réseaux une part très importante. Les réseaux reposent le plus souvent pour les structures sociales sur des relations de confiance entretenues dans le temps avec tel ou tel professionnel, avec des médecins de ville compréhensifs par exemple. Ils reposent principalement, nous dit-on, sur l'engagement de ces personnes. L'activation des réseaux est également souvent facilitée par la présence de personnes occupant des places de médiateurs entre les structures, des acteurs « multi-casquettes » dont le rôle n'est pas forcément formalisé.

Des articulations qui fonctionnent et du bon usage des réseaux

A Grenoble, les professionnels nous ont fait part d'un certain nombre d'expériences d'articulations réussies entre les secteurs social et médical, ou de dispositifs qui fabriquent et font bon usage des réseaux.

○ Les lieux d'accueil de jour

Dès le début du travail en atelier, plusieurs intervenants ont souligné l'importance des accueils de jour dans cette perspective. C'est à partir de ces espaces « de convivialité » que s'enclenche selon eux la prise en charge en réseau, qui « passe principalement par une orientation sur Médecins du monde, la PASS ou les centres de santé ». Le médecin de l'accueil de jour le Fournil met l'accent en particulier sur le « facteur temps ». Dans le cas de cet accueil de jour, les contacts préalablement établis par la maraude à laquelle ils participent, facilitent l'arrivée dans le lieu.

Médecin de l'accueil de jour : La problématique pour nous c'est de créer un climat de convivialité, donc on a une équipe composée de bénévoles, assez peu, de gens qui ont une formation dans le domaine social, moi je suis médecin. A partir du moment où la convivialité est établie, ce qui sous-tend la mise en réseau, c'est la qualité de l'échange qui s'établit dans le temps. Le temps est un facteur essentiel. Et il y a aussi un appendice à la structure qui est la maraude, c'est-à-dire la circulation deux fois par semaine d'un véhicule qui part du Fournil, avec une double équipe (Fournil, MDM) et qui va circuler dans les rues, sur appel du 115 mais aussi à la rencontre de personnes en difficulté qui ne fréquentent pas forcément les structures. Le même système se met en place, c'est une écoute et éventuellement ramener les personnes dans la structure. Et à partir du moment où les gens parlent et où on peut susciter cette parole au cours de réunions proposées à tout le monde une fois par mois, après le repas. Les gens commencent à parler. A ce moment-là, on s'aperçoit que ne serait-ce que pour un petit malaise, puisqu'on parle de pathologie chronique, le dire peut se faire.

Un bénévole intervenant dans un autre accueil de jour poursuit sur cette importance de la temporalité mêlant le temps long de la relation au quotidien de l'accueil au jour le jour.

Bénévole Accueil de jour 2 : Cette antériorité qu'on crée là, c'est toujours une proposition amicale, c'est-à-dire que quand l'un commence à manquer dans le groupe, on se demande entre les bénévoles, et untel on le voit pas actuellement ? et donc c'est sur cette structuration dans le temps, certains d'entre nous sont là depuis 30 ans, des accueillis, donc c'est un élément important, on construit la relation dans ce quotidien, du repas, de la discussion du petit-déjeuner.

- La présence de personnel médical dans les structures sociales

L'orientation peut dans ces cas être facilitée par la présence de personnel médical sur les structures sociales. Médecins, infirmiers, psychologues sont tout à la fois en mesure de poser des diagnostics plus rapidement, de faire bénéficier la structure de leurs réseaux (leurs liens éventuels avec les structures de santé, les médecins, spécialistes ou services hospitaliers), et d'ainsi assurer une meilleure orientation des personnes. En partageant le secret médical et une certaine « culture commune », ils se situent dans un rôle de passeurs entre les professionnels du social et du médical. A certains endroits, ces coordinations social-médical sont d'emblée pensées comme opératoires, c'est le cas à Grenoble dans le premier accueil de jour cité mais aussi au sein de la maraude où du personnel médical est intégré à l'équipe, ou par la formation de l'équipe comme c'est le cas dans un centre de stabilisation (le projet de lits de repos vient entériner l'investissement sur la dimension du soin).

- La maraude, une équipe composite qui circule.

A Grenoble, la composition de la maraude (réunissant une assistante sociale et un infirmier de MDM, un professionnel du Pôle Psychiatrie Précarité et un travailleur social de l'accueil de jour 1) assure une mise en réseau au sein de l'équipe qui permet une bonne activation des réseaux et facilite des prises en charge.

- La coordination du 115.

Sur Grenoble, le dispositif mobile fabrique du réseau et fonctionne en réseau. Les équipes, qui se répartissent sur la semaine, associent à chaque fois des membres de différentes structures (Médecin du monde, différents accueils de jour, la Croix rouge, etc.).

Du mauvais usage des réseaux

L'approche descriptive proposée par les différents intervenants a également permis de pointer les « limites du réseau ». Ont été évoqués un certain nombre d'effets pervers dont la « segmentation des accueillis » (chaque structure se retrouve à gérer *son* public spécifique). C'est ce que relève ce bénévole du deuxième accueil de jour :

Bénévole Accueil de jour 2 : Cela dit, depuis quelques années, il y a une segmentation des accueillis qui a été très particulière, c'est-à-dire que si on regarde dans le temps depuis 7-8 ans, notre public accueilli a changé avec l'ouverture de la Boussole, de la Place. Il y a des espèces de stratifications qui font que certains ont un parcours : le matin accueil SDF, puis Point d'eau, un espèce de parcours fléché. Nous nous n'accueillons plus un certain nombre de personnes, on les voyait plus, ils avaient trouvé d'autres lieux. Mais ça répond à ce que vous disiez, certains sont invisibles. On se dit que c'est peut-être l'autre structure qui les a pris, mais peut-être pas

Cette problématique du suivi des personnes accueillies dans les structures malgré la « segmentation » et les risques de « perdre plus facilement les gens » qui en découlent (une personne disparaît d'une structure mais les intervenants pensent qu'elle n'a fait que passer dans un autre dispositif) amènent inversement à poser la question des possibilités de disparition dans le réseau. C'est ce que soulève ce travailleur social de CHRS dans l'extrait suivant :

Travailleur social CHRS : On retombe sur le même truc qui était pointé par rapport aux urgences. L'invisibilité, ça peut aussi être un droit qu'il ne faut pas oublier pour les personnes, c'est à dire que la traçabilité des personnes c'est aussi quelque chose qui est super compliqué dans le social, réussir à s'abstraire des réseaux, des uns, des autres. On est un peu là-dedans,

dans cette captation-là, de vouloir savoir. Parce qu'on est dans cette limite entre le prendre soin, l'accompagnement, et où s'arrête l'accompagnement, à quel moment on fout la paix aux gens.

Pour le dire autrement, si l'un des enjeux du bon fonctionnement des réseaux concerne le « suivi » des personnes, comment faire pour éviter le parcours fléché, pour garantir aux personnes un droit à l'invisibilité et donc des possibilités pour s'abstraire du réseau et échapper à la capture institutionnelle qu'il implique.

3.3.1.3. Dysfonctionnements et prospectives

Si tout concourt à montrer qu'il y a du réseau, le groupe de travail s'est également penché sur ses dysfonctionnements et sur les outils ou espaces de discussion à mettre en place pour assurer la circulation de davantage d'intelligence collective au sein des réseaux existants. Nous proposons dans cette dernière section de rendre compte de ces dysfonctionnements et des préconisations formulées par les professionnels au sein du groupe de travail à Grenoble.

Quatre problèmes majeurs référencés

La place de l'hôpital dans les réseaux de prise en charge

Ces dysfonctionnements tiennent d'abord pour les professionnels aux difficultés de prise en charge des personnes dans les services hospitaliers. Si les urgences jouent leur rôle d'accueil en situation de crise, il n'en reste pas moins que pour tout ce qui est de l'ordre de la prise en charge dans la durée, pour les maladies chroniques tout particulièrement, l'hôpital semble largement défaillant.

A Grenoble, la PASS ne joue plus à leur sens le rôle d'interface qu'elle serait supposée jouer. Sa mission se serait largement resserrée sur les personnes sans droits ouverts, essentiellement les personnes étrangères. Ce resserrement aurait une incidence sur le fonctionnement de l'ensemble des réseaux, et nécessiterait de ce fait un travail de remaillage. Des personnes qui avaient pour médecin traitant la médecin de la PASS doivent maintenant être orientées ailleurs, ce qui s'avère très difficile, les centres de santé étant saturés.

Travailleur social CHRS 1 : On se retrouve dans un no man's land avec la Pass qui avant était une alternative pour un certain nombre de personnes en accès aux soins ou sur de l'urgence d'accès aux soins, et aujourd'hui qui ne répond plus à cette mission-là.

Autre TS : A partir du moment où les personnes ont accès aux droits, on arrête là, il y a un espèce de non soin, parce que tout ce qui est accompagnement, y a plus cet espace-là.

La PASS, plus largement, est décrite comme tenue par des impératifs comptables et gestionnaires.

Travailleur Social CHRS 1 : Et puis y a aussi le rapport à l'hôpital. La PASS malgré tout, dans le fondement même, c'était une manière d'accéder à l'hôpital, par une autre porte d'accès que celle des urgences où y avait des allers-retours. Aujourd'hui on est plus du tout là-dedans. La Pass devient une autre sorte de dispensaire. »

Un autre problème concerne la concurrence et les effets de cloisonnements entre les services ou le problème dit des « patates chaudes » au sein même de l'hôpital, dans un contexte de réduction du nombre de lits.

Le problème est également posé autour du temps de mobilisation consacré aux personnes à l'hôpital. Les professionnels s'interrogent sur les possibilités de valoriser « ce qui marche », tout ce qui entoure les actes médicaux : ce que font les assistantes sociales mais aussi les infirmières, leur travail représente une sorte d'entrisme du social à l'hôpital.

Si certains réseaux existent entre les structures sociales et l'hôpital, ils sont parfois bien mal parcourus. Pour illustrer ce point, nos interlocuteurs reviennent sur le cas d'une personne ayant fait trente-cinq entrées aux urgences en un été (elle s'est retrouvée « calée » dans cette sorte de navette entre un service d'accueil d'urgence et les urgences).

Le problème est également posé pour ce qui est du repérage de la précarité à l'hôpital. Si d'un côté la difficulté va être pour certains d'être trop identifiés et stigmatisés, pour d'autres la difficulté vient de ne pas l'être. L'une des participantes évoque une étude faite sur un petit hôpital de la région (ne disposant ni de PASS ni d'assistante sociale) autour de la continuité des soins.

Responsable du POPS : 2% des personnes précaires qui sont repérées dans les services hospitaliers sachant qu'en utilisant le Score Epice, on voit qu'il y a 25% qui auraient besoin d'une aide... c'est intéressant parce que l'image de la précarité, la représentation chez les soignants, on est vraiment chez le SDF qui a des poux. D'une part, il y a des SDF qui passent inaperçus, enfin la visibilité, et à l'hôpital, si on peut éviter d'être visible, on le fera, on évitera la PASS, on passera autrement enfin moi je le vois, je fais des consultations, les gens sont toujours extrêmement propres. Plus propres. Un gros effort de fait. C'est très rare. Donc il y a une difficulté à repérer si on ne fait pas un repérage systématique type score Epice, qu'un seul CHU je crois a mis en place systématiquement à l'entrée. C'est important parce que la personne une fois qu'elle est déshabillée, en chambre d'hôpital, qui va voir qu'elle est précaire. C'est pas elle qui va le dire de toute façon. Je pense que là il y a un vrai problème.

Un autre problème signalé concerne la mauvaise circulation de l'information avec les structures sociales pendant les temps d'hospitalisation.

Responsable bénévole dans un accueil de jour : L'information sur l'hospitalisation des personnes se fait de bouche à oreille, par les usagers (soit les personnes hospitalisées elles-mêmes soit leurs amis), mais pas par les hôpitaux. ("nous on ne sait rien et c'est leurs collègues qui viennent nous dire. C'est sûr il y a des questions de confidentialité mais il faut tenir compte de ça aussi : dans une situation normale c'est la famille et le médecin traitant qui font le lien mais là les personnes sont isolées...").

Des professionnels souhaiteraient formaliser davantage cette circulation de l'information mais avec la limite posée par le type de repérage que cela implique et qui peut s'avérer stigmatisant :

Responsable du POPS : Mais c'est aux personnes de décider qui elles souhaitent informer sur leur situation actuelle. La question de la formalisation est compliquée. Est-ce que les personnes ont envie de communiquer sur leur hospitalisation ?

Travailleur social CHRS 1 : Et problème de l'étiquetage systématique des personnes. Aujourd'hui on milite dans notre structure pour que les personnes aient le droit au droit commun mais si dans ce droit commun il y a un étiquetage, un chemin différencié qui fait qu'on appelle je trouve ça très compliqué. Cette systématisation peut être ultra stigmatisante.

Concernant la place de l'hôpital dans les réseaux de prise en charge, il est donc recommandé d'associer plus systématiquement les professionnels de santé de l'hôpital aux concertations autour des personnes. Ils s'accordent en effet pour dire que dans ces cas, « le maillon faible » reste la discussion avec l'hôpital qui a du mal à se faire. Pour répondre à cette difficulté, une expérimentation toulousaine pourrait être spécifiquement mobilisée : depuis 2003, un réseau formalisé santé-précarité se trouve coordonné par un médecin détaché par le CHU de Toulouse et encadré par le CHU (Cf. *Infra* 3.3.2.1).

Ils s'accordent pour dire que globalement, dans l'urgence, des solutions sont le plus souvent trouvées (SOS médecin, Urgences de l'hôpital), tout l'enjeu consiste pour nos interlocuteurs à trouver des relais au quotidien, pour la suite et la prise en charge des maladies chroniques notamment. Or, même s'il se trouvait mieux inscrit dans les réseaux, l'hôpital ne sera jamais intégrable complètement dans ce quotidien de la prise en charge. Le travail doit donc davantage se concentrer selon eux sur l'entrée et la sortie de l'hôpital, l'avant et l'après, pour réduire au maximum le recours aux Urgences. La perspective esquissée ici consiste à ne pas attendre de changer « les grosses machines » comme l'hôpital, mais à travailler là où il y a des prises, en s'appuyant sur les structures et partenariats existants et en en développant de nouveaux, tout particulièrement avec la médecine de ville (médecins généralistes, centres de santé, etc.).

La place de la médecine de ville dans les réseaux de prise en charge

Cette réflexion sur l'inscription des réseaux dans le quotidien et à même de prendre en charge la chronicité, amène les professionnels à prendre au sérieux la place qui peut être celle des médecins généralistes et des centres de santé dans ces réseaux de prise en charge. Un des problèmes pointé à ce niveau concerne leur intéressement. Très peu de médecins généralistes par exemple acceptent de recevoir ces personnes (de devenir leur médecin traitant) sous divers prétextes (CMU, mauvaise hygiène ou mauvais comportements, absence aux rendez-vous etc.). Nous avons déjà abordé dans la partie 2. *Etat des lieux* cette question dans une section intitulée : *Des médecins de ville débordés par la précarité* (cf. *Supra*).

Le médecin généraliste présent sur le groupe de travail soulève le problème de l'inégale répartition de la prise en charge entre les médecins quand selon lui « 5% des médecins suivent 95% de ces patients ». Deux autres difficultés sont également pointées : l'accompagnement (les personnes ont du mal à se diriger seules vers ces médecins de ville) et le secret médical (les informations ne circulent pas forcément auprès des autres professionnels).

Une inégale répartition de la prise en charge entre les structures sociales

Plus généralement, ce problème de répartition dans la prise en charge du public se pose entre les différentes structures sociales : comment ne pas surcharger certaines structures, « ces maillons du réseau qui risquent de craquer » ? Ce problème a en particulier été lié, au cours des séances, à celui des « patates chaudes », c'est-à-dire des personnes « difficiles » renvoyées de structures en structures. Ce qui est vrai pour les structures médicales (les personnes sont renvoyées de services en services, de lits de moyens séjours en lits de moyens séjours) est également vrai pour les structures sociales. Selon les professionnels présents, deux cent cinquante personnes dans cette situation ont pu être identifiées à Grenoble et seulement deux

structures se partagent déjà une certaine d'entre elles (en l'occurrence la Place et la Boussole, deux structures estampillées « bas seuil »).

Des réseaux « troués »

Ce problème de répartition de la prise en charge entre les structures révèle finalement un certain nombre de « trous » dans les réseaux. L'un des « trous » identifié par les professionnels de santé concerne l'hébergement ou la nécessité de mettre en place « des relais autour du toit », comme le signale un des médecins présents. La médecine de ville a besoin d'un socle, pour lui, des lieux de vie sans quoi il n'y pas de soins possibles, « sans quoi, on reste dans l'urgence ».

Un autre « trou » identifié tient à ces personnes qui « ne rentrent dans aucune case » et mettent à l'épreuve les structures et dispositifs existants : les plus âgés, les plus jeunes, les personnes atteintes du syndrome de korsakoff ou cumulant pathologies somatiques et psychiatriques. La difficulté est selon eux d'autant plus grande que le soin médical est « très normatif ».

Travailleur social CHRS 1 : Nous on se retrouve dans la situation, deux personnes en situation de suite dans le centre d'hébergement dans lequel je travaille, atteinte de syndrome de korsakoff, très jeunes, impossibles à orienter vers des maisons de retraite, alors que c'est probablement là-dedans qu'elles devraient être orientées, alors que dans un premier cas, une femme de 48 ans et là avec un homme de 39 ans, qui sont déjà black listés ou triquards de toutes les autres structures d'hébergement, aujourd'hui pour lesquels on envisage une demande d'hospitalisation à la demande d'un tiers, parce que des situations somatiques vraiment compliquées, et psychiatriques également. Et on nous explique que d'un côté ils ont trop de pathologies somatiques. Et donc au final ils restent chez nous.

Le besoin de structures *ad hoc* répond en partie à ce problème de prise en charge :

On avait pointé en termes de dispositifs qui semblaient manquer, cet espace un peu hybride, mixte, entre la santé et le social, qui permettrait à des personnes soignées d'un point de vue somatique de pouvoir être en même temps dans une espèce de temporalité, avec une équipe médicale probablement autour qui pourrait faire quelque chose de l'ordre du soin de suite et en même temps des travailleurs sociaux ou une équipe de bénévoles qui pourraient faire l'accompagnement social à la sortie de l'hôpital, parce qu'assez régulièrement on se retrouve avec des personnes soignées somatiquement et qu'on met dehors alors qu'il n'y a pas de solution d'hébergement derrière ou des solutions inadaptées.

Nos interlocuteurs pointent toutefois à nouveau le risque d'un empilement des structures *ad hoc*. En ce sens, une autre piste consiste plutôt à donner les moyens d'améliorer l'existant, en particulier à penser la coordination entre les structures existantes. C'est ce qui est défendu par la responsable du POPS et largement partagé par les autres participants au groupe de travail :

Responsable du POPS : Mais l'idée c'est de pas seulement penser en terme de lieux et de structures mais de penser aussi à pouvoir donner les moyens aux structures existantes pour faire une prise en charge plus compliquée, avec plus d'accompagnement, avoir plus de temps, pourquoi pas des moyens pour les médecins traitants un peu partout pour qu'ils consacrent quand c'est possible plus de temps à ces personnes. Pourquoi pas sur les soins infirmiers des financements qui permettent de valoriser ces actes qui sont des actes plus difficiles, plus exigeants, qui doivent être de meilleure qualité. Une espèce de plus de qualité. Mais pas

seulement en termes de structures parce que là on aura toujours des gens qui seront hors. Donc travailler davantage sur les modes de fonctionnement de l'existant pour s'adapter à ces personnes. Parce qu'on a accumulé depuis quelques années, les métiers et les structures, on les a empilés, les maisons relais, les LHSS, les LAMÍ

Nous tenterons dans la suite de cette partie de rendre compte des pistes proposées au sein du groupe de travail pour répondre à ces problèmes.

Travailler sur les limites des réseaux concernant la prise en charge des personnes

Un ensemble de propositions plus ou moins élaborées et opératoires ont été formulées au cours des séances de travail à partir de cette description des réseaux et de leurs dysfonctionnements.

Identifier ensemble les « trous noirs » des réseaux

Une des premières pistes mise au travail dans le cadre de l'atelier consisterait à identifier précisément ces « trous » dans le réseau. Ce qui permettrait déjà, en mutualisant cette connaissance, de résoudre les problèmes concernant l'articulation entre les structures existantes. Pour la responsable du POPS, c'est bien dans les entre-deux que se posent les problèmes. La création de nouveaux postes ou de nouvelles structures n'est pas forcément nécessaire mais un ajustement des missions des structures existantes est lui primordial ; il doit pouvoir s'effectuer au cas par cas, en fonction des situations de manière à remplir ces « trous » :

Responsable du POPS : Dans l'accompagnement des personnes précaires, repérer les missions qui sont la mission de personne, c'est très important. Parce que c'est dans ces espaces-là que se passent les catastrophes, l'abandon des personnes. Il y a tout un tas de choses très concrètes, aller à la pharmacie chercher des médicaments, faire une valise, transmettre des informations, qui ne sont la mission de personne, ni du médecin, ni de l'hôpital, ni de la structure d'hébergement, c'est le boulot de personne, et il y en aura toujours. Donc ce qui est intéressant dans un groupe de personnes qui travaillent ensemble pour accompagner un public, le fait de repérer ces trous, ça permet de décider que quand on se retrouve ensemble devant ces situations-là, on sait que c'est la mission de personne, donc soit on s'en charge, soit on téléphone à un collègue qui peut le faire ce jour-là, en général c'est souvent assez urgent, on est responsable que ce soit fait. Le fait de se le dire permet de le faire fonctionner. On l'a vraiment vu fonctionner. Le fait de le repérer, ça fait que tout le monde s'en occupe un peu et ça améliore les choses. Le repérage de ces trous en soi est un outil de mobilisation pour que ce soit plus des trous noirs. Le fait de mutualiser cette connaissance des trous noirs, permet, sans créer un nouveau poste, un nouveau truc, chaque professionnel va faire, de temps en temps, parce que si y a un trou c'est que c'est pas très fréquent, donc de temps en temps, il aura besoin de faire un petit pas de côté et ce sera possible.

Penser la sortie des dispositifs, assurer la continuité de la prise en charge

L'idée ici consiste à étayer également la sortie des dispositifs par des suivis formalisés, à penser la sortie de l'hôpital dans la continuité des soins.

Assurer des relais entre établissements sociaux et établissements médicaux

A travers le renforcement des réseaux, l'idée est bien ici de faciliter les relations entre les accompagnants des structures sociales et le personnel des structures médicales et de faciliter par cette coordination une meilleure orientation/accès/circulation des personnes entre les structures et dispositifs.

Cela pourrait être le rôle de personnel paramédical (des postes d'infirmiers par exemple) exerçant (même par intermittence) au sein des structures sociales. Des équipes pluridisciplinaires au sein des établissements sociaux devraient permettre de faire face à certaines situations dans lesquelles les travailleurs sociaux se sentent démunis (dès lors que cela touche à la santé physique ou psychique des personnes), d'établir des dynamiques d'échanges de pratiques et de travail en binôme social-médical dans ces situations. La présence dans les structures de professionnels au profil médical ou paramédical devrait être à même tout à la fois de répondre à des besoins de soins urgents, de dépister plus tôt des pathologies, de poser des diagnostics, mais aussi de faire émerger des demandes (par leur présence sur place, par la facilité d'accès). La présence de ce type de professionnels au sein des structures sociales devrait également permettre de faciliter les accès et les orientations, de faire la passerelle entre le monde médical et le monde social (rôle de traducteur, de passeur). Ces infirmiers pourraient assurer le travail de coordination thérapeutique (prise des médicaments, observance des traitements, prise de rendez-vous, suivi des dossiers médicaux etc.), et plus encore outiller les professionnels du social. La création de ces postes d'infirmières à certains endroits révèle déjà un besoin très important (principalement repéré par une demande croissante des personnes elles-mêmes). À Grenoble un poste de ce type a été créé au niveau de la maraude et du 115. Le projet de CADA médicalisé va dans le même sens. Comme cela a déjà été évoqué, des postes de psychologues ou psychiatres seraient aussi recommandés dans les structures sociales pour prendre en charge ou coordonner plus spécifiquement le suivi des problématiques en santé mentale.

On l'a vu plus haut pour un CHRS grenoblois, cette nécessité d'une coopération accrue entre équipes sociales et médicales pourrait y compris s'opérer en profitant de la mise en place de lits de repos sanitaires sur une structure d'hébergement. Ailleurs, c'est un partenariat formalisé entre une pension de famille et un service de l'hôpital le plus proche (dans lequel sont suivis plusieurs résidents) qui est imaginé, ou encore entre un CHRS et un service de soins à domicile pour accélérer la mise en place des soins en cas de besoin, etc.

Démultiplier les scènes de l'accompagnement

Pour l'ensemble des participants au groupe de travail, l'accompagnement des personnes dans le quotidien entre les structures, mais également au cours de leurs déplacements chez le médecin, à la pharmacie, fait cruellement défaut et nécessiterait d'être davantage pensé. Ce travail devrait permettre de faire face au problème d'isolement des personnes. En ce sens, proposition a été faite de favoriser l'accompagnement par des bénévoles, même si celui-ci nécessiterait un étayage pour s'inscrire dans la durée. Le médecin présent soulève le problème du secret médical dans ces cas d'accompagnement par une tierce personne.

Le problème lié à la possibilité pour les accompagnants sociaux d'être des personnes référentes à prévenir en cas de problème lors d'une hospitalisation a également été soulevé.

Certains intervenants sociaux font état de la difficulté qu'ils ont à être reconnus comme tels auprès des médecins, y compris lorsque la personne n'a pas de famille ou n'en mentionne pas. Ici, il conviendrait de rendre possible, non sans précautions, d'accorder ce statut de proche à un accompagnant social.

Les participants au groupe de travail évoquent également le projet de création par le POPS d'un poste d'accompagnant santé mutualisé entre différentes structures, ainsi que la création d'un poste d'infirmière de rue porté par la Veille sociale. Cette expérimentation pourtant jugée très concluante n'a duré que six mois et n'a pu être reconduite faute de financements.

Rendre robustes les réseaux : entre ancrages locaux, investissements personnels et formalisation

Ces idées de postes paramédicaux implantés dans les structures sociales ou d'accompagnateurs santé viennent finalement répondre à un problème posé par le groupe de travail, à savoir le manque de valorisation et de reconnaissance de nombreuses personnes engagées sur un monde informel dans ces réseaux. Le caractère personnel de ces engagements explique en effet pour eux la fragilité des réseaux et leur manque de pérennisation. Les acteurs finissent par s'essouffler et la transmission s'avère compliquée quand une personne clé s'en va. Certains réseaux même ne résistent pas à ces départs. Nos interlocuteurs se sont donc interrogés quant aux moyens à mettre en place pour stabiliser et pérenniser ces réseaux. En effet, si dans l'accompagnement à la maladie grave et à la fin de vie certaines choses gagneraient à ne pas être trop formalisées pour que le personnel puisse s'ouvrir à ce qui se passe, pour que les singularités de chaque situation puissent être prises en compte sans être réduites à une grille de critères, une certaine formalisation permettrait cependant de ne pas toujours faire reposer les choses sur les relations ponctuelles et personnelles qui peuvent à certains moments faire défaut.

Là où le manque de consistance pratique et d'ancrage local peuvent, selon la responsable du POPS, guetter certains réseaux très institutionnalisés, il s'agirait au contraire de financer en priorité des réseaux « plus informels mais bien implantés ». L'investissement dans la constitution d'une « culture commune » devrait également permettre d'assurer une base solide permettant aux réseaux de durer dans le temps. Il s'agirait donc d'éviter les deux écueils énoncés dans cet extrait, des réseaux trop institutionnalisés et détachés du terrain d'un côté, des réseaux complètement informels et menacés par l'essoufflement de professionnels qui les portent à bout de bras de l'autre :

Responsable du POPS : On a vu des extrêmes. Des réseaux construits par des institutions de toutes pièces, sans professionnels de terrain qui soient moteurs, ça ne fonctionne pas, ça s'écroule très vite. Et on a vu à l'inverse des réseaux de professionnels de terrain complètement informels, sans lien avec les institutions et qui ne durent pas parce que l'implication des professionnels dans le réseau n'est pas reconnue. Quel que soit le moyen, il faut que chaque professionnel impliqué dans le réseau mette en place une reconnaissance de son institution d'abord et donc ça amène à la reconnaissance de l'ensemble des institutions. Sans ça, le bénévolat, le militantisme a ses limites. La limite de la formalisation, c'est qu'on a aussi vu des réseaux qui fonctionnent très bien et le jour où enfin il y a des budgets pour avoir un coordonnateur, le réseau s'écroule. Le coordonnateur arrive parachuté là et tout le monde dit ouf, on a moins besoin de simplifier et le réseau s'écroule.

Mutualisation des réseaux et construction d'une « culture commune »

Si le bon fonctionnement des réseaux devrait reposer pour les professionnels présents sur la construction d'une « culture commune », plusieurs projets ont été imaginés en ce sens. L'idée pourrait d'abord être la mutualisation de moyens entre les structures, non dans une logique gestionnaire de restriction des coûts, mais dans une logique de partage, de mise en circulation des pratiques et des questionnements entre les structures.

L'ouverture d'espaces de réflexions pourrait également favoriser la construction d'une « culture commune » et la mutualisation des réseaux. Les concertations autour de cas pourraient tout à fait s'inscrire dans cette logique. D'autres espaces, type groupe de travail, pourraient alors être imaginés. Le partage d'actions communes, la circulation de petits bulletins ou de feuilles d'informations, pourraient tout aussi bien permettre d'avancer dans l'élaboration de langages communs.

Une autre idée consisterait à penser des formations croisées entre professionnels de la santé et du social. D'un côté, des actions à destination des professionnels de la santé pour les sensibiliser aux problématiques spécifiques de tels patients, en particulier à la nécessité d'ajuster les traitements en fonction du mode de vie, de penser aux suites d'opérations, etc. mériteraient d'être initiées. Si la sensibilisation peut être prise en charge dans les hôpitaux disposant de PASS par l'un des médecins ou l'assistante sociale, ailleurs beaucoup de choses restent à faire. Des modules de formation initiale pourraient être mis en place, et il conviendrait aussi de proposer des interventions dans le cadre de la formation médicale continue. Enfin, des équipes mobiles de professionnels de la santé et du travail social pourraient être mises en place pour créer du lien entre les différents professionnels et intervenir dans les espaces de soins confrontés parfois avec difficulté à la grande précarité (aux urgences, en libéral, etc.).

Symétriquement, des actions à destination des professionnels du social devraient être pensées pour les sensibiliser à certaines pathologies spécifiques nécessitant des aménagements dans l'accompagnement au quotidien. Une demande a souvent été formulée de former les équipes et les bénévoles à l'accompagnement des personnes atteintes des pathologies psychiatriques, comme outillage de plus en plus nécessaire à l'accompagnement social, mais en aucun cas pour pallier le manque de moyens humains et matériels dans les établissements médicaux spécialisés.

Penser des outils de pérennisation des réseaux

Enfin, la mise en place de certains outils à même de faciliter la stabilisation et la pérennisation des réseaux pourrait être pensée. Une étude menée par le POPS et mise en partage au sein du groupe de travail a permis de commencer à lister les outils existants en France au sein des réseaux santé/précarité. Ont ainsi été répertoriés des annuaires ou répertoires d'adresses, des fiches techniques « sur qui fait quoi », des chartes, des conventions, etc. Cependant si les visées de chacun de ces outils sont différentes, les uns visant à éviter la déperdition d'informations lorsqu'une personne quitte le réseau, les autres à formaliser des réseaux existants, la responsable du POPS met l'accent sur le fait que pour la plupart d'entre eux, les processus d'élaboration collective s'avèrent plus importants que les outils eux-mêmes.

Les annuaires par exemple, les gens se disent, tiens les gens ne se connaissent pas, il va falloir créer un annuaire, alors ils font un annuaire, on en a fait des dizaines et des dizaines, il y a des

annuaires partout, qui en général servent très peu. Ça sert au moment de le faire, que les uns connaissent les autres, de définir qu'est-ce qu'il est utile de mettre dans l'annuaire, le créer ensemble, ça c'est très utile, après l'outil lui-même il reste souvent au fond d'un placard. Avec les annuaires en ligne, ça s'améliore peut-être mais encore je n'ai jamais vu personne se servir de l'annuaire santé/social au niveau régional

Pour conclure

L'expérience du groupe de travail nous amène à formuler plusieurs idées.

Décloisonner : étendre le réseau au-delà d'un public étiqueté « précarité »

Les réseaux fonctionnant à Grenoble autour de l'accompagnement et la prise en charge des personnes en grande précarité et atteintes de maladie grave étant particulièrement marqués par l'étiquetage « précarité », il conviendrait de les étendre à des réseaux de santé plus ordinaires (médecins généralistes, centres de soins infirmiers, centres de santé, pharmacies etc.). Il existe en effet un problème de cloisonnement des réseaux dû au fait qu'ils sont associés à des structures exclusivement concernées par des problématiques de précarité. Tout un tas de personnes ne sont pas prises en compte dans ces réseaux et se pose alors le problème d'un redéploiement de ces coopérations pour le droit commun.

Responsable du POPS : Moi ce qui me pose problème c'est que chaque structure a son réseau, toutes les structures ont un réseau qui fonctionne bien. Ça fonctionne bien donc pour les personnes qui sont liées à une structure. Mais les gens qui sont dans le diffus, qui ne sont pas hébergés dans votre rapport, comme vous êtes passés par les structures sociales, vous êtes dans un champ qui est très particulier, où les gens sont suivis, entourés. Il y a des gens qui sont dans le diffus, qui vivent dans un grenier

Repenser la territorialisation des réseaux santé/précarité : entre trop-plein d'offres et abandon

L'accent est mis par l'une des participante au groupe de travail sur les disparités dans les moyens mis dans l'accompagnement et de la prise en charge des personnes en grande précarité et *a fortiori* de celles atteintes de maladies graves, entre le milieu urbain, les zones péri-urbaines et le milieu rural. Il existe bien selon elle une territorialisation des réseaux au sens large puisque la maraude et les structures fonctionnent par exemple en centre-ville. Ces disparités iraient même jusqu'à « brouiller les cartes dans les zones urbaines », provoquant un trop plein d'offres. Les effets territoriaux sur la mise en réseau apparaissent ainsi paradoxaux : à la fois le réseau peut manquer autour des villes pour des questions d'infrastructure, d'absence de dispositifs spécifiques, et d'un délaissement ou d'une relative invisibilité publique ; et en même temps le réseau peut s'avérer plus compliqué à densifier en ville, dans les agglomérations parce que les acteurs multiples et enchevêtrés ne se reconnaissent pas (à la différence des zones vides là où les professionnels, quand ils sont en nombre limité, se rencontrent et s'identifient forcément comme des interlocuteurs obligés).

Responsable du POPS : On a fait une étude, géographiquement finie, à l'échelle du canton, pour voir quels outils avaient les travailleurs sociaux dans le domaine de la santé, outils au sens large : connaissance des structures, groupes de travail, supervision et on avait constaté que les lieux où le réseau fonctionnait le moins bien, où ils ne se connaissaient pas, où il n'y avait pas de rencontres régulières santé/social, c'était l'agglomération grenobloise. Dans les petites villes,

quand on a 10 médecins, 5 assistantes sociales, voilà on se trouve assez vite. Et sur l'agglomération grenobloise et j'imagine qu'à Lyon c'est encore pire, c'est chacun a son réseau et encore pas toujours. Les structures de soins alcool, les trois sont dans l'agglomération. Le seul endroit où il y avait des travailleurs sociaux qui n'en connaissaient aucune, c'était aussi l'agglomération grenobloise. Elles sont mieux connues à l'autre bout du département. Parce qu'il y a une espèce de trop plein d'offres et en particulier autour des personnes en grande précarité, beaucoup d'associations, énormément de bénévoles et ce qui n'aide pas à travailler ensemble, avec un repli de chacun sur sa plate-bande et son domaine.

Repenser les réseaux autour de la personne

Enfin, si les réseaux s'articulent à l'échelle macro (entre institutions ou structures, à l'échelle de la ville ou possiblement de l'agglomération), il convient aussi de souligner l'importance d'un changement de focale pour repenser les réseaux à l'échelle micro. Dans cette configuration, le travail du réseau ne consiste pas en priorité à former des partenariats mais d'abord à suivre la trajectoire d'accompagnement même d'une personne dans sa dimension la plus concrète. Le réseau s'articule autour des personnes et des petites choses qui les tiennent : il est donc ouvert à une multiplicité de connexions possibles au sein des territoires vécus par les personnes (avec le pharmacien du quartier fréquenté habituellement par la personne, avec un vétérinaire si celle-ci a un animal de compagnie, mais aussi avec des structures plus lointaines si elle a des attaches dans d'autres départements). Le réseau se déploie ainsi entre les lieux fréquentés par la personne et souvent dans les interstices de la prise en charge habituelle, il couvre divers domaines d'expérience.

De ce fait, il peut difficilement être formalisé définitivement puisqu'il doit s'ajuster aux situations locales, aux personnes.

Outre le travail collectif élaboré au sein du groupe qui a permis de décrire le réseau grenoblois, ses dysfonctionnements et des perspectives pour y faire face, la thématique du réseau a traversé l'ensemble de l'enquête de terrain sur tous les sites. Nous avons choisi pour finir de nous pencher sur des dynamiques de réseaux dans d'autres villes. Nous ne présenterons pas de manière exhaustive ces réseaux et leurs différents mouvements, nous nous contenterons d'insister sur l'une de leur particularité : ils sont attachés à des lieux. Dans les différents cas que nous aborderons, les réseaux sont en effet liés à des lieux *ad hoc*. Dans le premier cas, à Toulouse, le lieu, encore en projet, repose sur une dynamique de réseau dans laquelle se trouvent entre autres impliqués pairs et personnes concernées. Dans le deuxième cas, dans la banlieue lyonnaise, le lieu est soutenu par un réseau investi durablement au plus près des personnes.

3.3.2. Dynamiques réticulaires complémentaires : quand les réseaux prennent lieu

L'ambition de construire des lieux de vie pour les personnes en grande précarité engage aussi des dynamiques de réseaux. En effet, leur projet de fonctionnement mais aussi les procédés d'orientation des personnes reposent le plus souvent sur un réseau de professionnels. En outre,

l'inscription d'un lieu d'hébergement dans un réseau est bien souvent essentielle. Par exemple, dans la pension de famille évoquée plus haut, pour faire face au vieillissement et à la dégradation de l'état de santé des résidents, le responsable a constitué un réseau de professionnels de santé de quartier. Celui-ci permet la prise en charge des personnes sans médicaliser le lieu de vie. Mais ce réseau repose sur des relations personnelles, le responsable va le constituer au fil de ses rencontres avec des soignants, des expériences positives de prise en charge, saisir aussi toutes les occasions qui s'offrent à lui pour l'étendre : ainsi, il profite de l'intervention ponctuelle d'un kiné pour lui proposer d'intervenir dans la pension en tant que bénévole pour des cours de gym, de yoga, des séances d'ostéopathie ; après le stage d'une étudiante en BTS psycho-esthétique, il reprend contact avec son école et obtient une seconde stagiaire. La constitution d'un tel réseau pose la question de sa pérennisation, problème évoqué précédemment dans le cas de Grenoble.

C'est aux modalités d'articulation d'un lieu et de son ou de ses réseaux que nous nous consacrerons ici, à partir de l'expérience de différents lieux qui ont pour particularité de coordonner différentes ressources externes existantes, de les mutualiser pour fonctionner. Ces lieux viennent ainsi en partie répondre pratiquement et localement aux problèmes posés par les professionnels du groupe de travail de Grenoble. Nous évoquerons à la suite le projet d'une maison de retraite à Toulouse, formalisé par un réseau d'acteurs hétérogènes. Nous présenterons ensuite, à travers le cas du Patio, les modalités de pérennisation d'un réseau de partenaires constitué autour de chacun des résidents, avant d'envisager le rôle des coordinateurs santé comme une manière d'activer plus facilement les réseaux.

3.3.2.1. Une expérience de mutualisation de ressources pour un projet de maison de retraite à Toulouse

A Toulouse, le Réseau Santé-Précarité s'est formalisé en 2003. Encadré par le CHU de Toulouse, il est coordonné par un médecin du CHU détaché à mi-temps. L'originalité de ce réseau tient à ce qu'il regroupe des associations et des institutions publiques déjà pour beaucoup tenues par des partenariats formels, solides et antérieurs, avec le CHU. A ce réseau très formalisé s'ajoute le collectif inter-associatif qui réunit depuis le début des années 90 l'ensemble des acteurs associatifs de l'urgence sociale toulousaine⁵⁴ et l'association Goutte de Vie, qui à l'instar du collectif parisien Les Morts de la Rue, travaille à répertorier les décès des personnes à la rue et à faire en sorte qu'ils puissent bénéficier de funérailles décentes. Ces différents réseaux produisent un maillage serré pour la prise en charge des problèmes de santé des publics en grande précarité.

C'est depuis ces réseaux qu'un projet singulier est en train de voir le jour : une maison de retraite adaptée aux personnes en grande précarité. Le groupe, à l'initiative de la coordinatrice du réseau Santé Précarité et des membres de l'atelier « Prendre soin de la vie » de l'association Goutte de Vie est constitué avec des professionnels d'un EPHAD situé près de Toulouse, des membres du GAF, un médecin du Réseau santé Précarité, un travailleur social de l'association goutte de vies et salariés des LHSS du CHU de Toulouse, un infirmier des LHSS

⁵⁴ Le Collectif Inter Associations regroupe 18 associations : Emmaüs, Secours Catholique, Médecins du Monde, GAF, Cité la Madeleine (ACSC), Restos du Cœur, Entraide Protestante, Soleil, Croix-Rouge, UCJG, Petits Frères des Pauvres, Icart, Bail, Equipes Saint Vincent, Casit, Cap Centre, Pact Arim, CCPS.

pratiquant les maraudes. Il entend associer dès la conception du projet les usagers potentiels (les membres du GAF et les résidents de l'EPHAD) et veut inscrire le projet dans « une démarche citoyenne » en reconduisant la dynamique initiée par le GAF (« des projets par et pour les SDF eux-mêmes ») pour la « promotion de la santé » et pour favoriser « une mixité intergénérationnelle et interculturelle ».

Le public ciblé est mixte, il s'agit à la fois de personnes âgées nécessitant une mise en institution type EPHAD, ou bénéficiant des services relevant du plateau gérontologique classique (accueil de jour, service d'aide à domicile), mais aussi de personnes SDF avec un vieillissement prématuré et des pathologies chroniques invalidantes ou évolutives ne leur permettant plus de poursuivre leur vie à la rue. Ainsi, le projet a été défini entre des acteurs spécialistes de la précarité et d'autres intervenants en gérontologie, qui ont réuni leurs compétences afin de créer un lieu ajusté aux personnes accueillies, SDF ne trouvant pas de place dans d'autres EPHAD et personnes âgées dépendantes ayant besoin de contacts intergénérationnels pour maintenir leur niveau d'autonomie. Le réseau constitué autour de ce projet s'étend donc au-delà des seuls acteurs de l'urgence sociale.

Et ce lieu se veut aussi lieu de formation, un espace où pourront se former *in situ* les professionnels du médico-social exerçant dans d'autres structures. Ainsi, le réseau ici ne s'incarne pas seulement dans un projet de lieu de vie : celui-ci est pensé comme un point depuis lequel des pratiques et des savoirs faire vont pouvoir circuler en réseau. Les professionnels de la maison de retraite partageront avec d'autres leurs compétences dans la prise en charge de personnes dépendantes et/ou ayant vécu la rue. Ce lieu de formation entend ainsi faire circuler des compétences, des pratiques de prises en charge ajustées à ce public, dans d'autres structures. Il entend aussi, par ces formations croisées, à la frontière du médical et du social, équiper les professionnels pour activer les réseaux de plein air qu'ils tissent dans le cadre de leur travail.

3.3.2.2. Inscrire les personnes dans un maillage et maintenir les liens dans le temps : l'expérience du Patio dans la banlieue lyonnaise

Un réseau sous-entend toujours la mobilité des personnes que l'on va déplacer de structure en structure. Cette circulation s'effectue parfois à juste titre (vers des lieux plus adaptés) mais elle relève aussi de la logique de la « patate chaude » (une mobilité forcée des personnes). Alors que les personnes en grande précarité apparaissent comme fidèles (à tel coin de rue régulièrement fréquenté, à tel accueil de jour, etc.), les professionnels censés assurer leur accompagnement se succèdent au gré des orientations. Une prise en charge introduit la personne dans un nouveau réseau et risque de rompre avec le réseau tissé auparavant autour d'elle. Le projet expérimental du Patio a aussi été pensé comme un moyen de pallier les difficultés inhérentes à la prise en charge en réseau. En effet, la pérennité du réseau s'y trouve doublement garantie. Par l'ancrage dans un lieu de vie tout d'abord : l'hébergement au Patio est pensé comme durable, les résidents doivent pouvoir rester dans leur studio et se l'approprier. Ensuite, le suivi social des référents antérieurs (assistants sociaux, délégués à la tutelle, personnel de la PASS mobile, etc.) est maintenu dans le temps après l'entrée au Patio. Un des éléments mis en avant dans le projet est le contrat tripartite signé à l'entrée du résident. Celui-ci engage la personne qui l'a adressée au Patio à ne pas s'en décharger et à poursuivre la relation qu'elle a avec lui. Cette continuité du suivi préalable à l'admission au

Patio est indispensable et doit être adaptée aux besoins des résidents. Elle évite l'éclipse du réseau de prise en charge dès lors que les personnes sortent des dispositifs de l'urgence. Ces ruptures de lien sont difficilement supportables pour les personnes qui parfois ont mis beaucoup de temps à faire confiance à leurs référents. En dehors du contrat signé avec le prescripteur, le Patio permet aussi aux résidents de ne pas rompre avec les réseaux qu'ils s'étaient eux-mêmes constitués. Ainsi, un résident pourra garder son médecin traitant qui exerce loin de son nouveau lieu de vie, mais en qui il a une profonde confiance. Les salariés l'accompagnent pour des visites régulières. Ces liens permettent ainsi une souplesse dans la prise en charge. C'est le cas notamment pour les personnes orientées par le secteur psychiatrique. À leur admission, elles sont inscrites dans un protocole de soins, et lorsqu'elles sont en crise, elles peuvent aller à l'hôpital tout en étant assurées de retrouver leur studio à leur sortie. Ce protocole facilite les allers-retours des personnes en fonction de leurs besoins tout en maintenant le lieu de vie comme point d'ancrage. Le séjour est garanti par un bail, les résidents relèvent du statut locatif, comme en milieu ordinaire.

Cette organisation n'impose pas la mobilité aux personnes, et bien souvent ce sont les partenaires extérieurs qui se déplacent dans le lieu de vie pour assurer leur accompagnement. Celui-ci ne porte pas seulement sur les droits sociaux mais aussi sur l'organisation du quotidien de la personne dans ce nouveau chez soi. Et les référents qui suivent depuis longtemps les personnes, qui connaissent leur parcours, leur pathologies, leurs habitudes de vie peuvent jouer les médiateurs entre les résidents et les équipes de salariés (autour des problèmes d'alcool, il s'agira par exemple pour un médecin référent d'expliquer qu'un arrêt total pour telle personne est extrêmement compliqué, qu'une addiction cache d'autres problèmes, qu'il faut d'abord peut-être envisager une consommation plus réduite). Les partenaires mettent ainsi en avant leur connaissance antérieure des personnes. La confiance acquise auprès de ces dernières facilite le suivi exigé. Au-delà de l'orientation, il s'agit pour les partenaires d'assurer, par la continuité du suivi, les conditions du maintien des personnes dans le lieu, leur appropriation du foyer et de ses modes de fonctionnement. Le réseau entoure la personne et participe de sa bonne installation et de son maintien dans le lieu.

Il nous faut cependant pointer un risque dans cette forme de prise en charge, celui d'un attachement définitif à un référent qui ne laisse pas le choix aux résidents. Ceux-ci devraient pouvoir échapper à un réseau pour éventuellement s'inscrire dans un autre ou s'attacher à d'autres points (d'autres travailleurs sociaux, d'autres professionnels de santé, etc.). Ce serait là pouvoir garantir une souplesse du réseau.

En outre, les partenaires et les salariés du Patio manifestent une volonté de densifier les relations entre les membres du réseau qui s'activent autour d'une personne. En cas de problème important (des alcoolisations répétées qui mettent en jeu la vie collective et laissent envisager une exclusion), les partenaires sont rapidement contactés. Mais les acteurs sociaux souhaitent prolonger des espace-temps de rencontre au-delà de la crise. Les relations entre salariés et partenaires notamment ne sont pas facilitées du fait de l'inégalité des positions entre les membres d'un réseau, induite par la hiérarchie des métiers du social. Les auxiliaires de vie et les AMP se sentent délégitimés lorsque les partenaires semblent vouloir travailler sans eux. Cette situation empêche la circulation des informations concernant le résident (le bilan d'une hospitalisation s'il était transmis par le partenaire pourrait aiguiller un auxiliaire de vie dans son accompagnement quotidien, et un récit détaillé des habitudes quotidiennes d'un résident pourrait faciliter le travail d'accompagnement social ou d'accès aux soins). Le personnel

présent au quotidien pourrait ainsi prendre le relais de l'accompagnement au fil des jours, ce qui est aussi une manière pour les résidents de choisir et de multiplier les interlocuteurs. Il est important que le réseau puisse bénéficier d'un cadre formalisé (l'obligation de suivi faite au prescripteur, le protocole de soins en psychiatrie) tout en permettant une souplesse (le passage de relais sur certaines tâches entre membres du réseau, conserver les liens informels tissés par le résident lui-même).

Dans le cas de la pension de famille évoquée précédemment, nous avons vu comment un réseau avait été constitué par le responsable et qu'il participait à l'étayage des personnes et à leur maintien dans le lieu de vie malgré des problèmes de santé importants. Cependant, celui-ci, en tant que seul professionnel de la structure, est amené à passer beaucoup de temps pour accompagner les résidents à leur rendez-vous médical, à assurer le suivi etc. Dans cette situation, il envisage la création d'un poste de coordinatrice santé qui pourrait prendre le relais de cet accompagnement. Rattachée à ce lieu, elle bénéficierait des ancrages qu'il permet (une connaissance des résidents, des liens de confiance tissés avec eux, des liens réguliers avec le travailleur social présent au quotidien) tout en pouvant accompagner ces personnes à l'extérieur. La mission consisterait ici à activer des réseaux de prise en charge, à les étendre ó lorsque par exemple le responsable dit ne pas encore avoir trouvé de cabinet dentaire suffisamment ouvert pour accueillir les résidents au fil de ses différentes tentatives dans les alentours. Brancher le lieu à des réseaux de prise en charge est une façon de rendre un lieu de vie modulable sans forcément le médicaliser. Le poste de coordinatrice santé développerait une formule du réseau en personne, à travers un poste spécifiquement consacré à la constitution en fonction des besoins de différents réseaux, à leur activation et à leur maintien dans le temps.

On comprend comment à partir de la description des réseaux grenoblois, de l'expérience projetée à Toulouse et de celle tentée au Patio, comment les dynamiques réticulaires prennent différentes formes et sont toujours susceptibles de se recomposer bon an mal an, en fonction des situations et des opportunités. Elles ne sont pas nécessairement reproductibles d'un site à l'autre, mais ce qui, à l'issue de la recherche, nous semble transversal à l'ensemble des terrains, c'est la capacité des réseaux à former des maillages autour des personnes prises en charge. Si le fonctionnement en réseau est facilité par la taille modeste de villes comme Grenoble ou Toulouse et des partenariats institutionnels existants, il n'en demeure pas moins que dans des villes plus grandes, Lyon mais plus encore Paris, des acteurs essaient de constituer des réseaux, à plus petite échelle parfois (celle d'un quartier), et ce maillage semble *prendre*, se solidifier (dans un univers pourtant bien mouvant : celui des turn-over des équipes, des multiples dispositifs qui rendent l'offre d'accompagnement parfois peu lisible dans les métropoles, etc.). Ces réseaux se constituent de proche en proche, au fur et à mesure des relations nouées avec différents partenaires.

4. Préconisations

Reconnaître et valoriser des compétences professionnelles ajustées à ce public

Ce qui ressort de l'état des lieux initial, des groupes de travail mis en place lors de la seconde phase de l'étude, ainsi que des observations sur site, c'est la nécessité pour les professionnels d'ajuster sans cesse leurs interventions à la singularité des situations rencontrées. Cette souplesse, ce sens de la situation ne sont pourtant pas toujours très reconnus, certainement parce qu'ils relèvent largement de savoirs qui ne sont pas formalisés et gagnent à ne pas l'être.

Reconnaissance des compétences à la gestion de l'ineffable.

Dans les structures et dispositifs rencontrés, et indifféremment pour les secteurs sociaux et médicaux, les professionnels insistent sur la manière dont ils développent et mettent en œuvre au quotidien tout un savoir-faire ajusté à ce public, mais qui ne trouve aucune reconnaissance en dehors voire même au sein des structures. Il conviendrait de valoriser ces compétences professionnelles particulières, cet art du tact et du bricolage, et de favoriser leur diffusion au-delà de ces structures.

L'accompagnement des maladies graves et de la fin de vie doit être reconnu dans ce qu'il a d'ineffable, dans ce qu'il inscrit dans la durée et dans ce que les résultats ne s'enregistrent pas nécessairement dans les versions positives auxquelles les politiques sociales et médicales répondent habituellement (insertion, logement, santé) et pour lesquelles les travailleurs sociaux et les infirmiers sont formés.

- Il conviendrait de mettre en place un système de validation et de qualification (par la validation des acquis de l'expérience ou la formation continue) à même de reconnaître ces compétences qui tiennent à un élargissement de la conception du soin et de l'accompagnement social.
- Les actions envisagées à Toulouse en matière de formation devraient pouvoir être expérimentées sur d'autres territoires. Le projet d'EPHAD adapté aux personnes en grande précarité à Toulouse prévoit de proposer aux différents intervenants (médicaux et sociaux) une formation spécifique au sein de la structure. Cette forme nous semble particulièrement adaptée. D'abord parce que le réseau local de professionnels est particulièrement bien outillé et ajusté au public mais aussi parce que personnels sociaux et médicaux pourraient être formés conjointement, sans reconduire les partitions rigides social/médical. Enfin, parce que l'apprentissage pourrait avoir lieu au lieu même où le problème de la prise en charge des personnes se pose. Ainsi, les compétences se donneraient à voir à même le cours de la prise en charge, par l'expérience à l'œuvre des intervenants.
- A Toulouse encore, le GAF initiera dès le mois de septembre 2011 des modules de formation spécifiques à destination des travailleurs sociaux visant à la sensibilisation

du travail mené auprès des personnes en grande précarité dans une perspective où il convient de « *faire avec* ». Ce type de formation vient étayer les professionnels, appelés par la Loi 2002-2 à mettre « les usagers des établissements au centre », mais qui se trouvent souvent dépourvus professionnellement et institutionnellement pour le faire.

Partager les compétences sociales et médicales

Le rapport a mis en évidence combien les frontières entre les catégories du travail gagnent à être floues et ambivalentes pour pouvoir prendre en charge la personne au moment où elle formule une demande. Ce faisant, il ne s'agit évidemment pas de dire que les professionnels gagneraient à être polyvalents mais de faciliter les circulations des modes de prises en charge.

- Il s'agirait de penser des formations croisées entre professionnels de la santé et du social. D'un côté, des actions à destination des professionnels de la santé pour les sensibiliser aux problématiques spécifiques de tels patients, en particulier à la nécessité d'ajuster les traitements en fonction du mode de vie, de penser aux suites d'opérations, etc. mériteraient d'être initiées. Si la sensibilisation peut être prise en charge dans les hôpitaux disposant de PASS par l'un des médecins ou l'assistante sociale, ailleurs beaucoup de choses restent à faire. Des modules de formation initiale pourraient être mis en place, et il conviendrait aussi de proposer des interventions dans le cadre de la formation médicale continue.
- Symétriquement, des actions à destination des professionnels du social devraient être pensées pour les sensibiliser à certaines pathologies spécifiques nécessitant des aménagements dans l'accompagnement au quotidien. Une demande a souvent été formulée de former les équipes et les bénévoles à l'accompagnement des personnes atteintes des pathologies psychiatriques, comme outillage de plus en plus nécessaire à l'accompagnement social, mais en aucun cas pour pallier le manque de moyens humains et matériels dans les établissements médicaux spécialisés.

Développer des lieux ad hoc

Ces compétences ajustées trouvent en particulier à se déployer depuis ces lieux de vie que nombre de professionnels appellent de leurs vœux sachant pourtant combien ils sont coûteux. Nous proposons de repérer ici ce qui caractérise la puissance de tels lieux et les rend capables de rendre les personnes capables.

Des lieux d'accueil inconditionnel

Il manque des lieux à caractère social à même d'héberger un public souvent considéré comme indésirable y compris par les autres structures (public âgé, au long passé de rue, alcoolodépendant, etc.).

Ces lieux méritent d'être pensés comme des lieux de vie, c'est-à-dire des lieux dans lesquels l'accompagnement n'est pas nécessairement orienté vers un ailleurs (accès au logement) mais se concentre sur le vivre ensemble.

Dans ce sens, il conviendrait de faire reconnaître par les partenaires en particulier financiers, l'accompagnement vers des fins sombres comme un accompagnement social et médical à part entière.

On comprend qu'il est délicat, pour de tels lieux très ajustés et toujours redéfinis par les épreuves pratiques qu'ils rencontrent, de définir plus avant une liste de critères *a priori*. C'est pourquoi il nous a semblé opportun d'insister sur le caractère expérimental de tels lieux : ce qui s'y noue n'est jamais donné d'avance mais toujours à inventer en fonction d'ajustements circonstanciés.

Mutualiser les coûts

La définition et la création de ces lieux sont donc à envisager chaque fois localement. Ils ne doivent pas s'apparenter à une réponse type, généralisable à l'environnement mais résulter de l'expression d'une nécessité sur un territoire donné.

Du même coup, on entrevoit comment ces lieux, inscrits dans des réseaux locaux, peuvent penser la mutualisation des ressources et limiter ainsi les coûts qu'ils génèrent (mutualiser une coordinatrice santé ou une équipe médicale, entre différents lieux par exemple)

Construire et renforcer les réseaux

La seconde phase a confirmé la nécessité de penser l'étayage des réseaux, en particulier entre le milieu social et le milieu médical. Il ressort ainsi que le réseau en tant que maillage d'un territoire doit permettre d'en penser les « trous » et d'inventer des manières d'y remédier. Également, il conviendrait de davantage tisser les pratiques des acteurs sociaux et médicaux. Enfin, les réseaux dont il a été question dans cette étude sont souvent pensés comme des réseaux « précarité » et mettent en réserve l'importance de la mise en œuvre de réseaux ordinaires, à même de se saisir des personnes en dehors de ces réseaux, soit qu'elles ne s'y inscrivent pas, soit quand elles sont amenées à en sortir.

Penser les « trous » du maillage, mutualiser les ressources

Les réseaux ne sont pas sans « trous ». On vient de souligner que les structures *ad hoc* répondaient d'ailleurs souvent à la mise en évidence d'une défaillance dans le maillage d'un territoire.

- Il conviendrait donc de donner les moyens, y compris financiers, d'améliorer les réseaux locaux existants, en particulier en repensant la coordination entre les structures existantes. En ce sens, il s'agirait d'identifier comme cela a été fait pour Grenoble les missions qui ne sont prises en charge par aucune structure, aucun professionnel ; identifier ces espaces entre-deux, dans lesquels se joue l'abandon des personnes. La mutualisation de ces connaissances devrait permettre de résoudre certains problèmes concernant l'articulation entre les structures existantes.

Densifier la circulation du social et du médical

Une partie des dysfonctionnements identifiés dans la mise en œuvre des réseaux est liée pour les professionnels rencontrés aux difficultés de prise en charge des personnes dans les services hospitaliers. Ils s'accordent en effet sur le fait que la communication avec les professionnels de ces services, y compris des Urgences, est largement défailante.

- Il est donc recommandé d'associer plus systématiquement les professionnels de santé de l'hôpital aux concertations organisées autour des personnes. Ces concertations devraient permettre entre autres une meilleure circulation de l'information entre les structures en lien avec les personnes lors des périodes d'hospitalisation, lorsque ces dernières le souhaitent.

De manière plus générale, il conviendrait de favoriser les circulations entre le social et le médical. Nous répertorions ici quelques-unes des solutions évoquées par les professionnels tout en précisant qu'aucune n'est bonne *a priori*, mais qu'elles dépendent bien chaque fois de la situation et que cette liste n'est pas exhaustive et pourrait être largement complétée.

- Des équipes pluridisciplinaires au sein des établissements sociaux pourraient permettre de faire face à certaines situations dans lesquelles les travailleurs sociaux se sentent démunis (dès lors que cela touche à la santé physique ou psychique des personnes), d'établir des dynamiques d'échanges de pratiques et de travail en binôme social-médical dans ces situations. La présence dans les structures de professionnels au profil médical ou paramédical devrait être à même tout à la fois de répondre à des besoins de soins urgents, de dépister plus tôt des pathologies, de poser des diagnostics, mais aussi de faire émerger des demandes. La présence de ce type de professionnels au sein des structures sociales devrait également permettre de faciliter les accès et les orientations, de faire la passerelle entre le monde médical et le monde social (rôle de traducteur, de passeur). Des infirmiers pourraient assurer le travail de coordination thérapeutique (prise des médicaments, observance des traitements, prise de rendez-vous, suivi des dossiers médicaux etc.), et plus encore outiller les professionnels du social. La création de ces postes à certains endroits révèle déjà un besoin très important.
- Comme cela a déjà été évoqué, des postes de psychologues ou psychiatres seraient aussi recommandés dans les structures sociales pour prendre en charge ou coordonner plus spécifiquement le suivi des problématiques en santé mentale.
- Des équipes mobiles de professionnels de la santé et du travail social pourraient être mises en place pour créer du lien entre les différents professionnels et intervenir dans les espaces de soins confrontés parfois avec difficulté à la grande précarité (aux urgences, en libéral, etc.).

On peut également évoquer ici comment ces passerelles peuvent être prises en charge depuis les réunions de réseau en tant que telles. En faisant se rencontrer des personnels aux pratiques hétérogènes, ces réunions peuvent permettre la définition d'une « culture commune ».

- L'ouverture d'espaces de réflexions, outre la concertation autour de cas, la mise en place de groupes de travail sur le modèle de celui mis en place dans le cadre de cette enquête, pourraient favoriser la construction d'une « culture commune » et la mutualisation des réseaux. Le partage d'actions communes, la circulation de petits bulletins ou de feuilles d'informations, pourraient également permettre d'avancer dans l'élaboration de langages communs.

Ne pas s'en tenir aux réseaux « précarité », favoriser l'émergence de réseaux ordinaires

Les réseaux auxquels nous nous sommes intéressés sont d'abord des réseaux orientés « précarité ». Mais il conviendrait d'en élaborer d'autres, plus ordinaires, qui permettraient aux personnes qui ne sont pas inscrites dans ces réseaux ou en sortent (ponctuellement ou plus durablement) de s'engager ou de poursuivre leur inscription dans une démarche de soins.

- Il conviendrait d'ouvrir les réseaux étiquetés « précarité » à des réseaux de santé plus ordinaires (médecins généralistes, centres de soins infirmiers, centres de santé, pharmacies etc.), pour faire face au problème de cloisonnement des réseaux dû au fait qu'ils sont associés à des structures exclusivement concernées par des problématiques de précarité. Nombre des personnes ne sont pas prises en compte dans ces réseaux et se pose alors le problème d'un redéploiement de ces coopérations pour le droit commun.
- Les professionnels ont montré l'importance de repenser l'inscription de ces réseaux de prise en charge dans le quotidien des personnes, pour être à même de faire face à la chronicité des maladies. Cette réflexion amène entre autre à penser la place des médecins généralistes et des centres de santé dans ces réseaux dont l'intérêt semble *a priori* faire défaut.
- Pour l'ensemble des participants au groupe de travail, l'accompagnement des personnes dans le quotidien entre les structures, mais également au cours de leurs déplacements chez le médecin, à la pharmacie, fait cruellement défaut et nécessiterait d'être davantage pensé. Ce travail devrait permettre de faire face au problème d'isolement des personnes. En ce sens, proposition a été faite de favoriser l'accompagnement par des bénévoles ou par les travailleurs sociaux, ou encore de créer des postes spécifiques d'accompagnateurs santé ou d'infirmières de rue, éventuellement mutualisés entre les structures.

Ajuster les réseaux de prise en charge au plus près des personnes

Enfin, un changement de focale mériterait d'être opéré pour penser le réseau autour des personnes et des petites choses qui les tiennent, quitte à redéfinir le territoire comme un « territoire vécu » et non plus administratif ou institutionnel. Le réseau se déploie ainsi entre les lieux fréquentés par la personne et souvent dans les interstices de la prise en charge habituelle, il couvre divers domaines d'expérience. De ce fait, il peut difficilement être formalisé définitivement puisqu'il doit s'ajuster aux situations locales, aux personnes. Le réseau ajusté aux personnes devient la trajectoire d'accompagnement même, dans sa dimension la plus concrète.

Veiller à la pérennisation de ces réseaux

L'enjeu consiste enfin à rendre plus robustes les réseaux existants tout en déjouant les problèmes liés à leur formalisation. En effet, si dans l'accompagnement à la maladie grave et à la fin de vie certaines choses gagneraient à ne pas être trop formalisées pour que le personnel puisse s'ouvrir à ce qui se passe, pour que les singularités de chaque situation puissent être prises en compte sans être réduites à une grille de critères, une certaine formalisation permettrait (notamment des partenariats formels entre des structures

concernées) dans ce cas de ne pas toujours faire reposer les choses sur les relations ponctuelles et personnelles qui peuvent à certains moments faire défaut.

5. Bibliographie des ouvrages et rapports cités

Barbe V, Estécahandy P, Raynaud-Lambinet A, Bertrand C, Caubet-Kamar N, Lauque D. *Les structures d'urgences (SU) du CHU, acteurs du réseau Ville-Hôpital « Santé-Précarité »*. Toulouse, Pôle de Médecine d'urgences, 2007.

Benoist , Yann, *Les sans-logis face à l'ethnocentrisme médical*. Editions L'Harmattan, 2009, 149 p.

Brousse C, de la Rochère B et Massé E, *L'enquête de l'Insee auprès des usagers des services d'hébergement et de distribution de repas chauds*. INSEE, décembre 2002, 8p. Document téléchargeable : http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/cs104d.pdf

Donjon J, *Pas de santé sans toit ni droit*, Médecins du monde, 2009, 73 pages+ annexes, Document téléchargeable : http://www.mrie.org/docs_transfert/publications/Dossierannuel%202009-Partie%20III.pdf

DRASS, *Les Foyers demandeurs d'hébergement en Rhône-Alpes*, Lettre de la DRASS n°2008-01-L, janvier 2008, 6pages, dossier téléchargeable : http://www.orhl.org/IMG/pdf/COHPHRA_6_pages.pdf

Firdion JM, Marpsat M (INED), Lecomte Th, Mizrahi An, Mizrahi Ar (IRDES), *Vie et santé des personnes sans domicile à Paris*. in « Précarisation, risque et santé », ouvrage collectif, pp. 167-185, INSERM, février 2001.

Girard V, Estecahandy P, Chauvin P, *La santé des personnes sans chez soi : Plaidoyer et propositions pour un accompagnement des personnes à un rétablissement social et citoyen*, rapport de novembre 2009.

Goudet, B. *Prise en charge en médecine de ville des personnes en situation de précarité. Etude de faisabilité*.Toulouse, juillet2005.

Institut National d'Études Démographiques, *The INED Research on homelessness, 1993-2008*,vol 1. Maryse Marpsat, 2008. 216p. + annexes. Document téléchargeable: http://www.ined.fr/fichier/t_publication/1369/publi_pdf1_156.pdf

Marpsat M, *Explorer les frontières. Recherche sur les catégories « en marge »*, HDR, mai 2007.

Médecins du Monde, Assistance Publique Hôpitaux de Marseille. *Mortalité des personnes sans abri à Marseille, premières données et premières analyses*. MdM, janvier 2009, 8p. Document téléchargeable : www.medecinsdumonde.fr/fr/content/download/9786/77553/file/etude%20mortalité%20sans%20abris%20Marseille.pdf

Médecins du Monde, ORS Midi-Pyrénées. *Rapport 2008 de l'observatoire de l'accès aux soins de la mission France de Médecins du Monde*. MdM, octobre 2009, 156 p. + annexes. Document téléchargeable :

http://www.medecinsdumonde.org/fr/site_admin/Media2/Files/missions/Observatoire_Acces_aux_Soins/Rapport-2008-de-l-Observatoire-de-l-acces-aux-soins-de-la-Mission-France

Memmi D, 2003, *Faire vivre et laisser mourir*, Paris, La Découverte, 308 p.

Mission Régionale d'Information sur l'Exclusion, *Dossier annuel 2009 partie III*, MRIE, 2009, 174 p.+ annexes. Document téléchargeable :

http://www.mrie.org/docs_transfert/publications/DossierAnnuel2009MRIE.pdf

MRIE, Rapport Personne Dehors, « Connaissance des personnes sans logement ou hébergement fixe dans l'agglomération lyonnaise. Qui sont-ils? Quelles attentes? Quels recours? », 2009.

Parizot I, *Soigner les exclus*, Presse Universitaire de France, Paris 2003.

Payan, N. *Partenariats pour la rue « du faire ensemble au vivre ensemble en santé mentale*. Mémoire de Master ingénierie des systèmes de santé, prévention et éducation à la santé. Marseille, Faculté de médecine, 2008.

Terrolle D., *Privé de deuil*, Le Nouveau Mascarot, Bordeaux, 55, 1999, pp. 26-32 ; Terrolle D., « Sans logis: une mort rendue invisible » in Ballet D. (dir.), *Les SDF. Invisibles, proches, citoyens*, PUF, 2005.