



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

Fondation de France

GROUPE RECHERCHE ACTION (GRAC)

Rémi ELIÇABE

Amandine GUILBERT

Anne-Sophie HAERINGER

Yannis LEMERY

Laetitia OVERNEY

et

Adrien TOURNIER

EN COLLABORATION AVEC

L'OBSERVATOIRE RÉGIONAL DE LA SANTÉ RHÔNE-ALPES (ORS)

POUR LE VOLET QUANTITATIF

Blandine LABELLE, Guillaume CANAT, Marion SINDEZINGUE

Karine FONTAINE-GAVINO, Denis FONTAINE

Résumé du rapport final

24 mai 2011

Présentation de la recherche

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 : 1– 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 ; 2– un volet quantitatif, pris en charge par l'ORS Rhône-Alpes, qui vise à produire des données épidémiologiques sur les maladies graves et les décès des personnes en grande précarité dans l'agglomération de Lyon.

Le rapport de recherche s'organise en trois parties. Une première partie présente un état des lieux de la question pour trois villes (Paris, Lyon et Grenoble). Plus de cent structures ont été rencontrées sur tous les sites, à la fois dans le domaine social et dans le domaine sanitaire (services de soins palliatifs, PASS, LHSS, CHR, Accueils de jour, équipes de maraudes, etc...). Nous avons repris le cadrage problématique de l'étude, notamment les interrogations nécessaires quant aux catégories de « précarité », de « maladie grave » et de « fin de vie » : l'enquête de terrain n'a pas manqué d'en pointer les définitions multi-factorielles et problématiques. Cet état des lieux a permis de mettre en évidence leur état de santé tout d'abord, la diversité des modalités de leur prise en charge et de leur suivi ensuite. Nous avons pu expliciter en quoi la maladie grave et la fin de vie font figure d'épreuve pour les personnes en situation de grande précarité, mais aussi pour les professionnels et les structures sociales et médicales qui les accueillent. Qu'est-ce que, dans la diversité des situations, la maladie grave vient mettre en difficultés ?

De cet état des lieux ressortent trois grandes entrées : l'importance des compétences ajustées pour prendre en charge un tel public, la place des lieux *ad hoc* et le rôle des réseaux. Dans la deuxième partie du rapport, nous nous efforçons donc de consigner et expliciter des expériences peu formalisées, parfois mal répertoriées et dont il convient pourtant de prendre la mesure.

Enfin, la troisième partie du rapport présentera les données épidémiologiques recueillies dans l'agglomération lyonnaise par une enquête de morbidité auprès des services de soins accueillant des personnes en grande précarité et par une enquête de mortalité.

Méthodologie

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'inter-connaissance 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'écarter 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 – de jour, de nuit, divers –, hébergements – CHRS, urgence, maisons relais, centres maternels, CADA, autres –, avec publics spécifiques – 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 importants (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.

Seconde phase de la recherche

Déroulement factuel pour le volet qualitatif

Juin - Juillet 2010 : Constitution des groupes de travail.

Juillet 2010 – 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 œuvre 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, à la pension de famille 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 difficilement exprimable

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'y 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 également.

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.

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 proposé¹).

Si l'observation de différentes structures – et donc le partage de moments de co-présence avec les usagers – 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 – situation, qu'ils analysent en termes de déni – sans avoir pu lever cet embarras. Pour recueillir des éléments sur cette question, il a dû 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.

Éléments de cadrage problématique

La présente étude met en évidence des éléments communs, transversaux aux différents dispositifs, mais aussi à la différence d'études quantitatives existantes (qui donnent à voir un état des lieux

¹ 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.

global de la prise en charge), elle permet 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 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.

Interroger la catégorie de précarité

La précarité est apparue comme une catégorie complexe et multi-factorielle, qui peut reposer par exemple sur des critères administratifs (les personnes bénéficiant de la CMU) ou des critères pratiques (accumulation de problématiques).

Quelques aspects particuliers de la précarité ont été soulignés au cours de l'étude, parmi eux :

-La maladie grave, une précarité dans la précarité : il est fait état à plusieurs reprises de ce que la maladie vient mettre en cause une situation précaire mais dont les personnes se débrouillaient jusque-là tant bien que mal.

-Une précarité faite d'isolement : la précarité mise en crise par la maladie est souvent thématifiée par les professionnels de la 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, malade, ne peut faire face seule à sa maladie. La précarité c'est aussi l'incapacité de la personne à convoquer un réseau d'entraide, à même de lui permettre son maintien à domicile. Cet isolement se voit redoublé par celui qu'entraîne la maladie grave : la maladie peut mettre à mal des liens de proximité, éventuellement familiaux, souvent déjà ténus.

-Précarité administrative, précarité des droits : elle concerne essentiellement les personnes étrangères, nouvellement arrivées en France. 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 donne à voir une série de cas particuliers, où les personnes se retrouvent souvent sans solution, sans possibilité de prise en charge.

Interroger la catégorie de maladie grave et de 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 fait d'être confronté dans une structure à des personnes malades 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. Il faut aussi distinguer la fin de vie au sens médical, rentrant directement dans les soins palliatifs et les maladies évolutives de type péjoratives, qui nécessitent une toute autre prise en charge. Et pour les publics précaires, la fin de vie ne correspond pas à une période dégénérative identifiable ; la vie peut finir à tout moment, du fait de la vulnérabilité des personnes et des conduites à risque.

1. État des lieux

1.1 Quelles problématiques de santé pour les publics en précarité ?

Une première appréhension des problématiques de santé des personnes en grande précarité donne à voir une multiplicité de cas selon les publics et le type de structures qui les accueillent. L'étude

restitue les savoirs pratiques des professionnels et permet de donner un aperçu général des problématiques globales de santé rencontrés (problèmes d'addictions, de dermatologie, de comitialité, de traumatologie, de diabète, de tuberculose, des problèmes psychiatriques, respiratoires...).

Il apparaît également que pour ces publics, la santé n'est souvent pas la priorité, alors même que les conditions de vie précaires impliquent des atteintes graves et une dégradation de l'état de santé général. Il s'agit avant tout pour eux de résoudre des problèmes qui ont une inscription forte dans la quotidienneté, le logement, les sources de revenus, la charge des enfants le cas échéant. Lorsque la maladie intervient, l'équilibre fragile du mode de vie, maintenu tant bien que mal jusqu'alors, est rompu. Ainsi la maladie grave relève-t-elle fréquemment de l'urgence et la prise en charge ne peut être engagée qu'à un état d'avancement déjà important, lorsque les personnes ne sont plus en mesure d'y faire face seules.

Les personnes pour lesquelles un diagnostic a été établi en amont et qui souffrent d'une pathologie bien répertoriée bénéficient globalement et selon les professionnels de santé d'un bon suivi. Les problèmes de suivi se posent de manière particulièrement aiguë dans quatre cas de figures : lorsque le diagnostic n'est pas du tout établi et que la personne échappe aux dispositifs de repérage, lorsque le diagnostic a été établi de manière trop tardive, dans les cas très fréquents de mauvaise ou d'absence d'observance des traitements. Enfin, les 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 .

En dehors des 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.

La prise en charge des personnes repose d'abord sur un réseau de professionnels. C'est de la coordination locale des structures sanitaires et sociales et d'un ajustement de cette coordination aux parcours des personnes que dépendra la qualité de la prise en charge. Globalement, les réseaux locaux sont faiblement institutionnalisés, ils s'articulent souvent autour d'acteurs clés ou sur des relations informelles entre les structures. Cette faible institutionnalisation a comme conséquence la une difficile coordination (à Paris notamment) entre les établissements et se révèle préjudiciable à des orientations ajustées aux personnes. S'ajoute à cela le nombre insuffisant de lits à disposition, aussi bien dans le secteur sanitaire que dans le secteur social.

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. Cela-dit, la grande majorité des personnes décède à l'hôpital, souvent suite à des hospitalisations d'urgence, plus rarement après un long séjour. Hormis les services de soins palliatifs, qui ont développé depuis ces dernières années un outillage conséquent pour faire face à ces situations, les professionnels rencontrés font état de ce que la fin de vie met à mal aussi bien les cadres de leur profession que les cadres de l'institution et a pour conséquence la fragilisation de l'accompagnement des personnes.

1.2. Maladie grave et fin de vie comme épreuve

On examine ici en quoi la maladie grave et la fin de vie constituent une épreuve pour les personnes elles-mêmes, pour les professionnels et pour l'institution. On comprend en effet que la maladie grave et la fin de vie soient une épreuve pour des personnes en situation de précarité. Elle peut s'apparenter à quelque chose de l'ordre d'une peine supplémentaire. La maladie vient en effet redoubler le stigmate, mettre à mal les équilibres précaires que les personnes parvenaient néanmoins à tenir tant qu'elles étaient en bonne santé quand ça n'est pas l'amélioration d'une situation (obtention de papier, accès à un hébergement plus durable) qui autorise la personne à décompenser et à se découvrir malade alors qu'elle ne se savait pas malade. Ici, on évoque également ce que la mort de « compagnons de galère » renvoie à ceux qui survivent : celle d'une mort qui risque bien d'être anonyme ou invisible, celle d'un hôpital comme figure repoussoir, lieu où l'on vient pour mourir.

L'épreuve vaut tout autant pour les professionnels et leur pratique. Ceux-ci déplorent en premier lieu les insuffisances qui les obligent à se reposer sur leur réseau personnel, tissé au fil des années parfois nombreuses qu'ils passent à s'occuper de ce public, également à ruser avec le système pour parvenir à leurs fins, c'est-à-dire le plus souvent obtenir une place pour la personne qu'ils accompagnent. Une telle pratique est faite d'arrangements difficilement généralisables (réseau personnel, présence de médecins « compréhensifs » c'est-à-dire qui acceptent de garder les personnes à l'hôpital alors que leur état de santé ne le justifie pas nécessairement, etc.). Et l'on comprend alors combien la maladie grave peut s'avérer être « trop lourde » à porter par les professionnels.

On propose de considérer que l'épreuve est également une épreuve institutionnelle. Car si c'est « trop lourd », c'est que les solutions manquent pour accueillir ces personnes. Les professionnels le disent bien à travers la figure de la « patate chaude » qu'ils se renvoient les uns aux autres sans jamais trouver une solution durable. Et les critiques réciproques adressées du médical au social, du social au psychiatrique (et réciproquement) instituent l'espace de prise en charge comme un jeu de renvoi impossible. Ce jeu circulaire n'est pas sans résonner avec la dynamique propre au refus de soins. Nous montrons en effet à quel point ce refus de soins est symétrique : si les professionnels veulent bien reconnaître que leur public n'est pas sans poser problème, ils affirment tout autant que ce sont les institutions qui sont incapables de lui faire une place.

Au terme de ces considérations sur les mises à l'épreuve des personnes, des professionnels et des institutions, nous proposons de considérer que si les arrangements et le bricolage auxquels recourent les professionnels résultent souvent de défaillances (manque de places, manque de structures, manque de moyens, manque de personnel, etc.) auxquelles il conviendrait de remédier, il n'en reste pas moins que la pratique de ces professionnels requiert d'être ajustée à la singularité de chaque situation. La solution ne consiste donc pas à formaliser davantage les pratiques, encore moins à standardiser les propositions de prise en charge. On propose alors deux pistes : redéfinir l'accompagnement de la maladie grave et de la fin de vie comme un projet d'accompagnement à part entière, à côté de ceux déjà bien répertoriés qui mènent à des fins possiblement plus heureuses (accompagnement vers l'emploi, le logement, la santé, etc.) et considérer l'accompagnement (social ou médical) comme une pratique qui ne cesse de remettre en jeu les règles et les cadres. Une telle pratique requiert évidemment d'être étayée mais, encore une fois, cela n'en passe pas par sa formalisation ni sa standardisation ; davantage il convient d'ouvrir des espaces permettant d'interroger, d'explicitier ce en quoi consiste le suivi quotidien et au cas par cas des personnes.

1.3. La personne et son environnement

Pour tous les professionnels rencontrés, médecins ou intervenants sociaux, sensibilisés à la prise en charge des publics en précarité, 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. L'enjeu consiste à rendre accueillants les structures de soin ou les dispositifs d'accompagnement au soin pour les proches, les pairs ou les aidants : ces espaces feraient alors d'autant plus la place à ce que sont réellement les personnes, c'est-à-dire des êtres qui ne sont pas déliés du monde dans lequel ils agissent. Inversement, la mobilisation de l'environnement des personnes a des impacts particulièrement importants pour la prise en charge des maladies graves et de la fin de vie. Les personnes, même en situation de précarité, tiennent en fonction d'attachements (à leurs proches, leur environnement), des liens que les pathologie lourdes viennent précisément mettre à l'épreuve. Ce milieu de vie doit donc être étayé et investi pour permettre aux personnes de « se poser », pour augmenter leur autonomie face aux soins et leur garantir des conditions de fin de vie décentes.

En matière d'autonomie une question particulièrement délicate se pose concernant la volonté propre des personnes, notamment face à la prise en charge médicale. Dans la mesure où la précarité des conditions de vie peut occasionner, d'après certains intervenants, une altération considérable du jugement, comment travailler autour de cette dimension de la volonté propre des personnes sans tomber dans le contrôle et la contrainte pure et simple ? En stimulant, en étayant le vouloir des usagers, en décodant leurs demandes, les différents intervenants sociaux et médicaux travaillent à articuler et rendre opérant ce que peut être une volonté en matière de soins face à la maladie grave et à la fin de vie.

2. Expérimentations

La deuxième partie de l'étude entend ainsi densifier ce que l'état des lieux a permis de mettre en évidence : le déploiement de compétences ajustées aux situations rencontrées par les professionnels et qui sont toujours nécessairement singulières, la mise en place de lieux de vie permettant d'accueillir un public souvent considéré comme « indésirable » ailleurs, enfin l'importance des réseaux en particulier entre les intervenants sociaux et médicaux.

Pour ce faire, nous avons mis en œuvre un certain nombre de groupes de travail autour de ces entrées et réalisé quelques observations dans des lieux qui nous avaient été signalés lors de la première phase de l'enquête. L'étude s'est ainsi redéployée sur quatre villes : Paris, Rouen, Lyon, Grenoble et Toulouse.

2.1. Compétences

Il ne s'agit pas pour nous de définir ce que seraient les « bonnes pratiques » à l'accompagnement des personnes en grande précarité atteintes de maladies graves ou en fin de vie mais plutôt de donner à voir comment ces compétences sont toujours de l'ordre de l'expérience, c'est à dire tout à la fois situées, collectives et pluridisciplinaires.

2.1.1. Soigner et prendre soin : les soignants au quotidien

L'état des lieux a montré que les conditions de prise 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 soignants rencontrés. 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.

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 en connaissant par exemple parfaitement les critères d'intervention du SAMU, ou encore en accompagnant les personnes à l'hôpital, en pratiquant des soins d'hygiène, etc.

Ce faisant, la posture des soignants se déplace. Il s'agit pour eux d'être attentifs à ne pas imposer leurs objectifs – « guérir coûte que coûte, soigner, faire quitter la rue, insérer » pour l'une de leurs formules.

Ceci en passe par la construction d'une relation avec la personne à soigner. Les soignants ont développé un certain nombre de postures, que ce soit lors des interventions en maraude où ils vont à la rencontre des personnes dans la rue, ou encore lorsque les infirmiers d'une structure sociale passent du temps à s'occuper des petits soins et s'en saisissent comme d'une occasion pour amener progressivement la personne à s'intéresser à sa santé.

La pratique des soignants repose sur un *art du tact* : elle revient à savoir ajuster ses manières d'être, de faire, de communiquer à une situation précise, à se mettre en concordance avec ce que la personne peut accepter ou supporter. Tous les sens sont mis en jeu dans cette pratique : 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.

2.1.2 Déborder les cadres de l'accompagnement social

Certains professionnels du travail social rencontré érigent le travailleur social en contre modèle de leur pratique. Le travail social est alors envisagé depuis ses défauts : défaut d'une pratique souvent 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.

Ce qui est critiqué ici c'est la détermination de la prise en charge sociale par des critères relatifs à une normativité comportementale. Il n'est possible de bénéficier de la prise en charge qu'à condition d'avoir fait la preuve de ce que son comportement va bien dans le sens de ce qui est attendu alors même que le public rencontré ne peut se plier, sans hypocrisie et toujours seulement temporairement, à ce cadre-là.

Contre cette version critique, se définit une personne plus positive qui définit autrement l'accompagnement social considérant que celui-ci n'est pas fait d'abord de tâches administratives mais d'un engagement dans le quotidien des personnes. 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 et en un sens les personnes savent et attendent cela du travailleur 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 simplement passer du temps avec les personnes.

2.1.3. Le rôle déterminant des passeurs : passer et faire passer

On entrevoit que les tâches des uns et des autres échappent à leur stricte délimitation et catégorisation. Ceci est tout particulièrement vrai d'une autre catégorie de salariés, encore non évoqués, ceux qui ont *a priori* à charge de s'occuper des questions techniques (sécurité et entretien des lieux, intendance, etc.) mais dont il apparaît bien vite que ces questions dépassent leur seule technicité : elles engagent ce qui fait la vie du lieu, ce qui fait l'accompagnement social ou médical des personnes. Nous proposons de requalifier ces professionnels en *passeurs*.

La dimension relationnelle de l'accompagnement est 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 et aux personnes qui y vivent qui leur permet de se saisir de questions qui sont toujours embrouillées et relèvent rarement d'une entrée spécifique (le médical, le social ou le technique). Les salariés peuvent ainsi basculer entre ces pôles plutôt que de se réduire à la prise en charge de l'une ou l'autre de ces dimensions. La pratique se redéfinit autour d'une bienveillance collective assez proche de celle engagée par l'univers familial. Les professionnels parlent d'ailleurs souvent du lieu de vie comme d'une « famille ».

La posture professionnelle du passeur, faite de réciprocité et de domesticité, peut trouver à se résoudre dans une figure radicale, celle du travailleur pair, dont on ne sait pas trop s'il est salarié ou ancien de la rue. Cette double appartenance permet au travailleur pair d'endosser une posture impliquée, proche des attentes des personnes, et d'intervenir en connaissance de cause.

2.1.4. Compétences distribuées : l'engagement

L'accompagnement des différents intervenants se fait donc moins depuis un statut que des manières de s'engager dans la pratique et dans la relation. Les professionnels doivent sans cesse changer de postures. Et leurs compétences ne leur appartiennent pas en propre, elles se distribuent sur le collectif : le lieu, l'équipe ou même les résidents. Faire équipe c'est en effet apprendre à composer avec les interventions des uns et des autres et savoir prendre le relais. Cette aptitude trouve à s'étayer à l'occasion de réunions régulières ou de discussions informelles entre deux portes. C'est dans ce travail incessant d'échanges et de retours sur leur pratique que les professionnels peuvent s'ajuster en situation, quitte à déroger aux règles qui ne sont, dans ces lieux de vie, jamais définies que temporairement ou au cas par cas.

2.2 Des lieux *ad hoc*

L'accueil des grands précaires malades et en fin de vie passe par l'ouverture de lieux *ad hoc*, définis eu égard aux spécificités de ce public rejeté de tous les autres lieux du fait de son âge (+ de 50 ans) et de ses problématiques (pathologies lourdes, alcool).

2.2.1. La pertinence du lieu de vie

Redéfinir ces lieux comme des « lieux de vie », c'est, pour les professionnels, 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 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, voire de décéder. Ce faisant, l'accent est mis sur la dimension ordinaire du lieu en même temps qu'il apparaît comme étant éminemment adapté : les professionnels restent présents et défendent un accompagnement quand bien même celui-ci ne concerne pas l'accès à l'emploi ou au logement mais se trouve recentré sur la définition de manières d'habiter le lieu de vie.

Ces lieux de vie se définissent autour d'un équilibre entre milieu ordinaire (le chez-soi) et milieu adapté (pour la prise en charge). En effet, les professionnels soulignent combien il leur importe que les personnes hébergées se sentent « chez elles », les redéfinissant ainsi comme des « locataires »

ordinaires qui s'acquittent chaque mois d'un loyer et disposent d'un contrat de séjour. Néanmoins, cette requalification des personnes ne va évidemment pas de soi. Les résidents ont en effet connu des parcours d'errance et de mobilité d'une structure d'urgence à une autre : cette précarité 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. Ce qui fait aussi 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 – un voisinage, des temps collectifs – mais également à l'accompagnement auquel ils s'engagent lors de leur entrée dans ce lieu en signant un contrat.

Pour autant, il ne faudrait pas croire trop vite qu'il y aurait là un échec de ces lieux. Au contraire, leur redéfinition en « chez soi », quand bien même l'horizon est loin d'être une évidence pratique, autorisent les professionnels de la structure à penser autrement les termes de leur accompagnement. Celui-ci est orienté vers le vivre-ensemble. Le lieu de vie apparaît comme un lieu ressource qui, parce qu'il est proche du milieu ordinaire tout en étant adapté, permet au quotidien tout à la fois de faire apparaître des personnes aptes à s'engager dans la prise en charge des tâches domestiques (les courses, la vaisselle, le couvert...), 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, qu'il s'agisse d'une maison de retraite ou, pour quelques uns, d'un logement autonome.

Le problème pratique qui se pose aussi aux professionnels est de maintenir cet équilibre difficile 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 aux temps collectifs, aux animations). Ce jeu d'équilibre s'effectue au cas par cas (plus entourer, plus solliciter quand la personne vit un épisode douloureux, proposer des activités sans injonction).

L'accompagnement relève d'une disponibilité domestique : les salariés se mettent en concordance avec la disponibilité des résidents, répondent à leurs sollicitations au moment même où elles émergent, et quel qu'en soit le sujet. Ces temps d'échanges quotidiens sont autant de moyens de repérer des signes d'un état de santé qui devient inquiétant, de sourdes dégradations.

À ce titre, la gestion de l'alcool est particulièrement intéressante. Dans les différents lieux de vie rencontrés, sa consommation est autorisée quoique 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. Certains autorisent la consommation dans les chambres. De la sorte, il s'agit de « 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 ce que sont les personnes, plutôt que de leur donner un horizon qui n'est pas celui qu'elles se définissent. Il s'agit donc d'inventer, au cas par cas, des seuils ou des limites. L'approche n'est pas sans rappeler celles qui se pensent en termes de réduction des risques ou celles relevant de la démarche palliative. Ces lieux de vie équipés permettent donc de redéfinir ceux qui s'y trouvent en habitants. Là réside 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.

Les questions de santé des résidents de ces lieux sont prises dans cet entre-deux adaptation / lieu de vie. Ce qu'il s'agit de promouvoir, avant l'accès à la santé ou la définition normative d'une bonne santé, c'est l'aptitude des personnes sinon à prendre en charge de telles questions, en tout cas à se les poser. 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.

La présence, dans un lieu de vie, d'un pôle santé est pensé par les professionnels comme une

manière de réduire l'espace 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 aux caractéristiques des personnes.

La prise en charge de la santé peut aussi se déployer à l'échelle du quartier, à travers un réseau tissé par les travailleurs sociaux avec divers cabinets médicaux et des pharmacies très proches géographiquement. Sans personnel médical présent dans le lieu, l'accompagnement dans les services de soin est assuré par le travailleur social. Cette tâche chronophage peut donner lieu, dans l'une des structures rencontrées à un projet d'embauche d'une coordinatrice médicale. Il y a là une façon de « résister » à la médicalisation du lieu, tout en rendant le lieu adaptable aux évolutions des états de santé des personnes. Bénéficiant d'un bon accompagnement, certains résidents bien que gravement malades pourraient continuer à y vivre sans que le lieu ne se transforme en structure médicale.

Malgré cette attention portée à la santé, il n'en demeure pas moins que la mort reste un impensé du lieu de vie, quand bien même il est fortement pensé et discuté en équipe. Les lieux de vie sont mis à l'épreuve de la prise en charge de la fin de vie (le traumatisme de la découverte d'un mort, les dégradations des personnes). Et cet accompagnement n'est jamais inscrit en tant que tel dans les projets de ces établissements.

Il y a, dans cette capacité des équipes à s'adapter, une manière d'actualiser la dimension humaine de ces lieux qui fait la preuve de ce qu'ils peuvent faire malgré tout *avec* la mort, même si les derniers moments s'avèrent toujours problématiques, du fait notamment de l'absence fréquente de protocoles de sédations adaptés.

2.2.2. Des lieux hybrides qui combinent la santé et le social

Un éclairage complémentaire pour repenser l'équipement nécessaire à l'accompagnement de la maladie grave et à la fin de vie peut être apporté par deux autres expériences, articulant de manière explicite le social et le médical : les LAM (Lits d'Accueil Médicalisés) encore au stade de l'expérimentation et les ACT (Appartements de Coordination Thérapeutique). Les 15 lits des LAM, en expérimentation à Lille (association Abej Solidarité) depuis seulement un an et demi, accueillent un public sans domicile fixe atteint de pathologies chroniques nécessitant des soins médicaux importants (syndrome de Korsakoff, cancers aggravés). Le LAM se compose d'une équipe sociale, médicale et para-médicale conséquente (médecins, infirmières, aides-soignantes, auxiliaires de vie, assistantes sociales...) La robustesse de l'équipe est assurée par un étayage des professionnels confrontés aux situations de fin de vie (supervision prescrite par le cahier des charges, groupe de parole animé par une unité de soins palliatifs partenaire). 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 et de vivre. La mission des professionnels consiste aussi à accompagner les patients dans la création d'une vie quotidienne (repas servi en collectif à table, participation au petit ménage). Le LAM étaye ainsi les personnes pour une éventuelle sortie (par exemple en maison de retraite). Les prises en charges palliatives dans les LAM font partie intégrante de leur mission. Parfois, les personnes meurent sur place, soulagées par des protocoles de sédation que peut leur administrer l'équipe médicale. Mais même dans ce type de structure, certains cas sont « trop lourds à gérer » et sont donc orientés vers l'hôpital : ils demandent trop d'attention au détriment des autres patients, ou encore, les soins sédatifs ne peuvent pas être mis en place.

Les ACT accueillent des personnes en situation de précarité qui ont une maladie chronique, principalement le SIDA. On est là, au moins dans la distribution spatiale, au plus près de l'habitat ordinaire, et avec des personnes capables de vivre seules et ayant une certaine autonomie. Les professionnels, pluridisciplinaires, qui interviennent sur ce type d'hébergement ne sont évidemment pas présents au quotidien mais passent régulièrement, selon la demande et les besoins de la personne. Le gros de l'accompagnement proposé par les travailleurs sociaux consiste à reprendre avec les personnes ce qu'elles ont compris de leur maladie.

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. Les travailleurs sociaux parlent alors de micro-projets de vie (préparer un repas pour des proches). Ils étayent la personne dans l'accueil de leurs proches (l'aider à faire des courses, etc.) mais sont attentifs à se retirer pour que la personne puisse vivre ce moment sans leur présence. Ce jeu de proximité et de distance les professionnels entendent le tenir jusqu'à la fin de vie des personnes, sans exiger « une parole sur la mort ». Les personnes ne disent pas explicitement s'il faut contacter leurs proches si il leur arrive quelque chose, mais font en sorte de laisser un contact au cas où.

2.2.3. Errances ultimes. Dernier et avant-dernier voyages

Dans les différentes structures évoquées, la fin de vie reste un passage difficile à appréhender. Et il peut être placé sous le signe d'une errance ultime. Ainsi, des personnes qui ont été nomades une bonne partie de leur vie mais qui, pour certaines, 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. La question de la fin de vie et des voyages ultimes auxquels elle engage est épineuse. Elle est toujours envisagée sous la forme d'un équilibre difficile à maintenir, 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 mourants qui permettent tout à la fois à ces derniers de partir sereinement et aux proches, aux équipes, de faire le deuil.

2.3. Réseaux

La prise en charge du public concerné par la maladie grave et la fin de vie nécessite un travail de coordination et de partenariat entre les professionnels des structures sociales et médicales qui peut s'avérer compliqué à mettre en œuvre.

2.3.1. Qualités et manques d'un réseau bien étiqueté « précarité »

Il existe une multiplicité de réseaux autour des structures d'une part, d'où l'intérêt de mettre en commun la connaissance de ces réseaux pour, partant des solutions inventées localement par chaque structure, penser leur extension ou leur adaptation ailleurs. D'autre part, 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 ou de certaines pathologies. L'approche réseau est présentée comme indispensable parce que cohérente avec une visée qui consiste à « globaliser la relation », c'est à dire à saisir autour de la personne tout un ensemble de problématiques. Ceci rend le réseau autour de la personne particulièrement extensif. Rendre les réseaux praticables et efficaces implique donc de les engager sur ces deux plans, à partir de coopérations concrètes.

Les réseaux mis en œuvre présentent des degrés de formalisation divers. L'informel occupe une part très importante dans la constitution et l'activation des réseaux, ceux-ci reposant le plus souvent sur des relations de confiance entretenues dans le temps avec tel ou tel professionnel, en même temps qu'on entrevoit combien ces réseaux sont fragiles puisqu'ils tiennent d'abord aux personnes. L'intérêt majeur de tels réseaux réside dans ce qu'ils permettent de mieux articuler les interventions sociales et médicales. Par exemple, les accueils de jour en tant qu'ils sont présentés par les différents professionnels comme des lieux « conviviaux » constituent pour eux un point d'entrée capital dans la définition progressive d'un parcours de soins qui pourra ensuite se poursuivre dans d'autres structures moins faciles d'accès pour le public de rue. Ou encore, la présence dans certaines structures sociales de personnel médical permet de faciliter l'orientation des personnes

vers une prise en charge médicale.

Évidemment, ces réseaux présentent aussi un certain nombre de limites, notamment en ce qu'ils peuvent reconduire la « segmentation des accueillis » produite depuis les structures et les publics spécifiques qu'elles ont à charge.

Il est apparu également que l'hôpital restait un lieu très peu accessible tant pour les personnes en grande précarité que pour les intervenants sociaux qui les accompagnent.

En outre, les réseaux évoqués par les professionnels sont d'abord des réseaux étiquetés « précarité » qui s'avèrent insuffisants. Il conviendrait en effet de les ouvrir à la prise en charge de la santé de droit commun, à construire des relais dans le quotidien (avec les médecins de ville ou les pharmacies de quartier) pour permettre aux personnes qui ne s'inscrivent pas dans ces réseaux « précarités » ou qui en sortent (ponctuellement ou plus durablement) de s'engager dans une démarche de soins ou de la poursuivre.

Si la circulation du social au médical s'avère relativement compliquée, entre les structures sociales des dysfonctionnements existent également et ont été repérés sous la figure de « la patate chaude » qui désigne ces personnes qui ne cessent d'être renvoyées de structure en structure faute qu'aucune d'elle n'arrive réellement à les prendre en charge.

Des « trous » apparaissent ainsi dans le maillage tissé par les différents partenaires auquel répond, à tel ou tel endroit, l'invention de nouvelles structures ou de nouveaux dispositifs à même de prendre en charge un public qui passait jusque là au travers du réseau ; également la définition et redistribution sur le réseau de tâches qu'aucun partenaire n'est à même de prendre en charge en propre est une manière de résoudre le caractère trop lâche du réseau.

À ce souci bien compréhensible des professionnels de veiller à densifier le réseau et ses points d'entrées, répond néanmoins un autre écueil, celui de la capture institutionnelle des personnes, c'est à dire à ce qu'elles ne puissent échapper si elle le désirent au réseau de prise en charge.

2.3.2. Des lieux qui font réseau

De tous les réseaux évoqués, il en est ressorti un type un peu spécifique, celui de lieux qui font réseau. Parce qu'ils sont très ajustés, ces lieux-réseaux permettent de répondre à des problèmes bien précis. Ainsi, plusieurs situations d'arrimage du réseau au lieu ont été rencontrées : celui d'un projet de maison de retraite à Toulouse qui entend s'ouvrir à un public composé de personnes âgées relevant de structures type EPHAD et d'autres plus jeunes mais ayant un long passé de rue qui justifient qu'elles puissent relever également de cette maison de retraite. On entrevoit que le réseau engagé dans la mise en œuvre de ce projet ne concerne plus seulement les professionnels de l'urgence sociale mais également, ceux du droit commun. D'autres modes d'attachements du réseau et du lieu ont été rencontrés qui montrent tout l'intérêt, pour le lieu de vie, de s'appuyer sur les liens avec des professionnels sociaux ou médicaux que la personne accueillie avait préalablement élaborés et qui ont permis son entrée sur la structure. Également il est apparu en certains lieux la mise en place d'une coordination santé sur le quartier plutôt que le recrutement d'un professionnel médical sur la structure permettait d'entretenir la dimension ordinaire de la prise en charge médicale.

3. Résumé du volet quantitatif réalisé par l'ORS Rhône-Alpes

3.1 Contexte et objectif

Les connaissances sur la santé des personnes en grande précarité sont lacunaires, même s'il est reconnu que leur santé est dégradée et qu'ils meurent plus tôt que la moyenne des Français. Quant aux recours aux soins de ces personnes, plusieurs études ont analysé les multiples obstacles à l'accès aux soins, mais les données d'utilisation des services manquent. Dans ce contexte, cette étude qui constitue le volet quantitatif de l'étude « Maladies graves et fin de vie des personnes en grande précarité » commanditée par la Fondation de France a pour objectifs :

- d'estimer la population des grands précaires souffrant de maladies graves et qui décèdent dans l'agglomération lyonnaise,
- d'analyser leurs caractéristiques sociales et médicales,
- de donner des éléments sur leur recours aux soins hospitaliers.

3.2 Méthodes

Pour cette étude, la « grande précarité » a été définie par l'absence de chez-soi (sans domicile fixe -SDF, centre d'hébergement, logement précaire...), un logement insalubre (sans eau, électricité, chauffage) et/ou l'absence de couverture maladie.

La « maladie grave » a été définie comme toute pathologie qui risque de mettre le pronostic vital en jeu à court ou moyen terme ou de devenir invalidante faute de traitement ou de suivi.

L'enquête de morbidité est une enquête « médicalisée » multicentrique répétée durant trois périodes de 15 jours entre septembre 2010 et février 2011 auprès de personnes en grande précarité qui ont fréquenté au moins une des 14 structures de soins de l'agglomération lyonnaise participant à l'étude : Permanences d'accès aux soins (PASS), équipe mobile, services d'urgences, Centre d'Accueil de Soins et d'Orientation de Médecins du monde. Pour les Lits halte soins santé (LHSS) et les unités somatiques de l'hôpital psychiatrique dont la file active est plus faible et qui accueillent des personnes pour une longue durée, le recueil a couvert toute la période d'enquête.

L'enquête de mortalité est une enquête exhaustive qui recense sur une année les décès des grands précaires dans les hôpitaux (Hospices civils de Lyon et Centre hospitalier Saint-Joseph – Saint-Luc), l'Institut médico-légal, les Pompes funèbres intercommunales et les collectifs « Morts sans toi(t) » et « Les morts de la rue ».

3.3 Résultats

L'étude de morbidité a permis d'inclure un échantillon de 465 personnes en grande précarité, dont 239 présentent au moins une pathologie grave.

Estimation du nombre de personnes précaires souffrant de maladies graves ou qui décèdent dans l'agglomération lyonnaise

La méthode statistique « capture – recapture » permet d'estimer la taille de la population des

personnes en grande précarité présentes dans l'agglomération lyonnaise à la fin de 2010, ainsi que le nombre de celles qui sont atteintes de maladie grave. Elle est basée sur le nombre de personnes incluses à chaque phase de l'étude et l'analyse des « doublons » (personnes incluses plus d'une fois).

Cette méthode permet d'estimer qu'il y avait environ 2600 personnes en grande précarité présentes dans l'agglomération lyonnaise, susceptibles de fréquenter des services de soins à la fin de 2010. Parmi elles, on estime que **600 personnes en grande précarité sont atteintes de maladies graves**, avec un intervalle de confiance à 95% de [380 – 810]. Autrement dit, il y a 95% de chances que la taille réelle de cette population soit située entre 380 et 810 personnes.

L'enquête de mortalité a permis de dénombrer **57 décès de personnes en grande précarité** sur une année, soit 10% de la population atteinte de maladie grave.

Des caractéristiques sociales hétérogènes

Trois sous-groupes de populations en grande précarité ont été identifiés :

- Les SDF (20% de l'échantillon), vivant dans la rue, en grande majorité Français, le plus souvent dotés d'une couverture maladie. Deux tiers (70%) sont atteints de pathologies graves. La plupart ont été inclus dans les services des urgences, le réseau mobile et les services de longs séjours.
- Des personnes de nationalité européenne (13% de l'échantillon), vivant pour la plupart en institutions (foyers d'urgence, Centres d'accueil des demandeurs d'asile) ou en habitat de fortune, dont 40% présentent des pathologies graves, et qui ont surtout été inclus par les PASS et Médecins du Monde.
- Les personnes de nationalité non européenne (60% de l'échantillon), souvent (60%) sans couverture maladie, vivant en majorité chez des proches, qui ont pour la moitié des pathologies graves, et dont 85% ont été inclus par les PASS et Médecins du Monde.

Les personnes atteintes de pathologies graves sont pour deux tiers des **hommes** (65%), leur âge moyen est de **47 ans**. Un quart de ces personnes sont **SDF** et la plupart (70%) vivent en **hébergement précaire** (institution, foyer, chez des proches). Ils sont 43% à être sans couverture maladie, pour la plupart des étrangers. Un tiers sont Français (33%).

Les personnes atteintes de pathologies graves viennent **d'abord consulter de leur propre initiative** (33%) mais aussi ont été orientées par les associations qui les accueillent (23%) ou le SAMU (15%). Moins de 30% de ces personnes sont déjà suivies, soit par l'hôpital (21%) soit par un autre service de soins ou un professionnel libéral (5%). Bien qu'étant atteints de maladie grave, **44% des patients repartent sans soins programmés** tandis qu'un quart est orienté vers une consultation de médecine externe et 13% sont hospitalisés.

En ce qui concerne **les personnes décédées**, 84% sont des hommes et l'âge moyen au décès est de 51 ans (de 24 à 97 ans). Les personnes en grande précarité meurent tout au long de l'année, et pas seulement en hiver. La part des SDF (39%) et des Français (51%) est plus importante que pour les personnes atteintes de maladies graves.

Des pathologies multiples, somatiques et mentales

La population atteinte de maladie grave se caractérise par une polypathologie. En moyenne, **une**

personne est atteinte de 3 pathologies, dont 2 graves et 1 non grave. Toutes ont au moins une pathologie chronique, un quart ayant en plus un problème aigu, soit lié aux pathologies chroniques, soit surajouté. Près de la moitié (43%) relèvent d'une des 30 affections de longue durée permettant la prise en charge des soins à 100% par l'Assurance maladie.

Les pathologies somatiques graves les plus fréquentes sont les **maladies cardiovasculaires** (25% - dont hypertension artérielle 13%, cardiopathies 8%), les **maladies neurologiques** (15% - dont épilepsie 6%, neuropathies périphériques 6%), les **infections graves** (13% - dont VIH, tuberculose, hépatites B et C), les maladies respiratoires (12% - dont insuffisance respiratoire 8%), le **diabète** et les **cancers** (11% chacun), les **traumatismes graves** (7%).

Les pathologies mentales graves les plus fréquentes sont d'abord les **conduites addictives** (36%), principalement du fait de l'alcool, les **syndromes anxieux et/ou dépressifs** graves (19%), et les **troubles graves de la personnalité** (15% - dont les psychoses 11%, démences, troubles bipolaires).

En ce qui concerne les **personnes décédées**, les principales causes de décès sont les **maladies cardiovasculaires** (39% - dont les cardiopathies 33%), les **causes externes** (32% - dont les suicides 11%, surdoses 7%, agressions, accidents...), les **cancers** (30%) et les **infections graves** (19%). Plus de la moitié des personnes décédées consommait des psychotropes (alcool surtout).

La fréquentation hospitalière : d'abord les urgences

En moyenne, les personnes atteintes de maladies graves ont fait **3 séjours ou passages à l'hôpital en 8 mois**, dont 2 passages aux urgences et 1 hospitalisation ou passage en consultation hospitalière. Cette fréquentation est cependant variable, puisque 39% n'ont eu aucun contact avec l'hôpital, alors que 10% ont eu au moins 6 passages aux urgences ou 2 hospitalisations.

Pour les personnes décédées, l'utilisation semble plus importante en fin de vie : les trois quarts (72%) des personnes décédées ont fréquenté l'hôpital au moins une fois dans l'année précédant leur décès. En moyenne, elles ont fait **6 séjours ou passages à l'hôpital durant cette année**, dont 3 passages aux urgences, 2 hospitalisations et 1 passage en consultation hospitalière.

Discussion

Du fait de son implantation dans les principaux lieux de recours aux soins, cette étude donne un aperçu épidémiologique et social précis de la population en grande précarité atteinte de maladie grave dans l'agglomération lyonnaise, à partir d'un échantillon de 239 personnes, même si elle laisse dans l'ombre les personnes en grande précarité qui restent hors du système de santé.

Cette étude permet d'estimer la taille de cette population des grands précaires atteints de maladie grave : environ 600 personnes, un nombre important, car ces personnes ne sont pas dans de bonnes conditions pour recevoir les soins dont elles ont besoin, mais qui reste infime par rapport à la population de l'agglomération lyonnaise (1,31 million habitants estimés en 2010). Quant aux décès, environ 60 ont été recensés sur une année. Ces chiffres doivent être considérés comme un minimum, car les biais possibles sont en faveur de la sous-estimation. La population lyonnaise des personnes en grande précarité étant estimée selon l'étude et les professionnels entre 2600 et 3000 personnes, cela signifie qu'environ un sur quatre à un sur cinq sont atteints de pathologie grave.

La diversité sociale de cette population explique en partie une utilisation hétérogène des services de soins. Les PASS s'avèrent être une véritable « porte d'entrée » à l'hôpital, particulièrement pour les personnes sans couverture maladie, car elles permettent d'instaurer les démarches d'ouverture de droits, possibles dans 90% des cas. Le CASO de Médecins du Monde a un peu la même vocation, avec une population importante d'étrangers sans couverture maladie.

Les LHSS et l'unité somatique de l'hôpital psychiatrique sont des structures très adaptées aux personnes en grande précarité gravement malades, qui peuvent séjourner plusieurs semaines, mais leurs possibilités d'accueil sont limitées. La PASS mobile, qui va à la rencontre des personnes gravement malades dans la rue est également un dispositif clé pour la prise en charge des personnes les plus éloignées du soin.

Les services d'urgences restent cependant le mode privilégié de recours aux soins de cette population. Les patients atteints de maladie grave y sont nombreux, mais les services d'urgence sont un recours inadéquat pour un suivi au long cours des pathologies chroniques.

Les données d'utilisation des services hospitaliers, qui sont inédites en France, confirment le ressenti des professionnels qui observent qu'il n'y a pas autant de refus de soins de la part des grands précaire que l'on pourrait croire. Il est d'ailleurs à noter que les personnes atteintes de maladie grave utilisent plus les services hospitaliers que celles qui n'ont pas de maladie grave, et qu'il y a une corrélation entre le nombre de pathologies et le nombre de contacts avec les hôpitaux.

Enfin, la réalisation même de l'étude, qui supposait d'identifier les personnes en grande précarité dans les structures de soins, s'est confrontée à un point qui touche également la prise en charge de ces personnes : la dissociation entre les données sociales et les données médicales, et le lien qui n'est pas toujours fait entre le personnel médical et le personnel social, pour des questions d'horaires (les urgences sont ouvertes en permanences, mais le service social n'est pas présent la nuit et le week-end), mais aussi dans les systèmes d'information (dossiers médicaux et dossiers sociaux) : pour des raisons éthiques, le médecin n'a pas accès au dossier social, et le travailleur social n'a pas accès au dossier médical, mais pour cette population cela peut constituer un véritable frein pour une prise en charge globale.

En conclusion, les pathologies multiples, à la fois somatiques et mentales, qui touchent ces personnes et s'ajoutent à leurs problèmes sociaux, montrent le défi que constitue une prise en charge globale médicale et sociale, et incite à développer des solutions de prise en charge qui leur soient adaptées.

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 quotidienne de la prise en charge.

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 s'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. Le même type de formations, directement ajustées à la pratique, pourraient être également envisagées dans le cadre des équipes de rue santé/précarité.
- 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 gagnaient 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.
- Là encore, proposition est faite d'encourager à la formation et au transfert des compétences des professionnels médicaux et sociaux dans le cadre des équipes de rue santé/précarité.

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 (l'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 à la maladie grave et à la fin de vie des personnes en grande précarité 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 défaillante.

- 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'intéressement 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.