



**HAL**  
open science

**Fin de vie et précarité: étude descriptive en Lits Halte Soins Santé (LHSS) ou Centre d'Accueil d'Urgence (CAU) au foyer Leydet Bordeaux entre le 1er juin 2013 et le 15 juillet 2016**

Amandine Mathe

► **To cite this version:**

Amandine Mathe. Fin de vie et précarité: étude descriptive en Lits Halte Soins Santé (LHSS) ou Centre d'Accueil d'Urgence (CAU) au foyer Leydet Bordeaux entre le 1er juin 2013 et le 15 juillet 2016. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01546393

**HAL Id: dumas-01546393**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01546393>**

Submitted on 23 Jun 2017

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**UNIVERSITE DE BORDEAUX**  
**U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES**

ANNÉE 2017

N°83

Thèse pour l'obtention du  
**DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE**

présentée et soutenue publiquement

le 14 juin 2017 par

**MATHE Amandine**

née le 13 novembre 1989 à Saint-Nazaire (44)

**Fin de vie et précarité: Etude descriptive en Lits Halte Soins Santé (LHSS)  
ou Centre d'Accueil d'Urgence (CAU) au foyer LEYDET Bordeaux**

**entre le 1er juin 2013 et le 15 juillet 2016**

Directeur de thèse :

**Docteur Christophe ADAM**

Jury :

**Pr Fabrice BONNET, président et juge**

**Pr Nathalie SALLES, juge**

**Pr François PETREGNE, rapporteur et juge**

**Pr Benoît BURUCOA, co-directeur et juge**

**Dr Christophe ADAM, directeur et juge**

# REMERCIEMENTS

Monsieur le Professeur Fabrice BONNET, *Professeur des Universités, Chef de Service de médecine interne et maladies infectieuses, CHU (Hôpital Saint-André)* : pour avoir répondu si promptement et m'avoir fait l'honneur d'accepter de présider ce jury. Je vous remercie chaleureusement.

Madame le Professeur Nathalie SALLES, *Professeur des Universités, Chef de Pôle de Gériatrie Clinique et Responsable d'Unité de Médecine Gériatrique, CHU (Hôpital Xavier Arnoz)*: pour avoir accepté de juger ce travail, en apportant par cela votre expérience auprès des personnes parfois vulnérables parce qu'âgées. Je vous remercie chaleureusement.

Monsieur le Professeur François PETREGNE, *Professeur associé de Médecine Générale, Médecin généraliste, Département de Médecine Générale de l'Université Bordeaux 2* : pour avoir accepté d'être le rapporteur de ce travail, merci pour l'attention que vous y avez porté et le temps que vous m'avez consacré. Je vous remercie chaleureusement.

Monsieur le Docteur Christophe ADAM, *Maître de conférence associé de Médecine Générale, Médecin généraliste, Département de Médecine générale, Université Bordeaux 2* : pour la confiance accordée dans la réalisation de ce projet novateur, pour vos précieux conseils, pour votre enthousiasme dans cette thématique complexe de la précarité. Je vous remercie chaleureusement.

Monsieur le Professeur Benoît BURUCOA, *Professeur des Universités, Chef de service d'accompagnement et de soins palliatifs l'Unité de Soins Palliatifs, CHU (Hôpital Saint-André)* : pour m'avoir guidée, conseillée, et motivée au quotidien dans la réalisation de cette thèse. Pour m'avoir acceptée dans votre unité dans le cadre de la réalisation de mon DESC de médecine palliative et médecine de la douleur. Pour, chaque jour, m'éclairer davantage dans cette spécialité. Pour avoir accepté d'être mon « parrain ». Je vous remercie profondément.

**A mes souvenirs de stages, aussi diverses que variés, en structures hospitalières :**

A l'équipe de gériatrie du pôle Xavier ARNOZAN, pour m'avoir fait découvrir les vastes horizons de la gériatrie mais aussi de la fin de vie.

A l'équipe de maladies infectieuses du Dr GIRARD du Centre hospitalier de DAX, pour m'avoir permis de découvrir la médecine palliative.

A l'équipe des urgences du Centre Hospitalier de Blaye, pour les intenses moments que nous avons partagés, toujours dans la bonne humeur.

A l'équipe de la maternité de la Clinique Mutualiste de Lesparre, pour avoir élargi mon regard gynéco-pédiatrique, mais aussi pour toutes ces précieuses amitiés qui se sont créées.

A l'équipe de gériatrie du Centre Hospitalier de Périgueux, pour m'avoir accueillie avec bienveillance et avoir su me donner toute la confiance nécessaire afin que j'acquière en autonomie durant ce dernier stage...

A l'équipe de l'Unité de Soins Palliatifs et de l'Equipe Mobile de Soins palliatifs, pour me guider jour après jour et me permettre de découvrir le monde palliatif en me donnant toutes les armes nécessaires. Camille et Adeline, pour tous les bons conseils donnés dans une atmosphère de bonne humeur, Noelle et Julie, pour votre soutien durant les derniers mois, je vous remercie.

**Aux médecins généralistes qui m'ont accueillie dans leurs cabinets :**

A **Jérôme et François**, aux instants intenses et émouvants passés à vos côtés, à tout l'amour de la médecine générale que vous avez su partager, à la complémentarité de votre travail.

**A l'ensemble des personnels du foyer Leydet**, pour leur disponibilité, leur accueil, mais aussi pour tout l'intérêt qu'ils savent porter aux personnes vulnérables.

### **A ma famille,**

Mes parents qui, par la force de leur amour et leur soutien inébranlable, m'ont donné toute la confiance nécessaire pour que je réalise mes projets et la force de croire en ce que je pourrais être.

**A ma mère** pour son accompagnement au quotidien, toutes ces longues heures passées au téléphone pour me rassurer, me consoler et me permettre d'avancer.

**A mon père**, pour toute sa compréhension, son soutien, son humour.

**A mes 2 petits-frères, Clément et Gaël**, dont j'ai toujours été très fière. Je n'ai aucun doute, vous serez de parfaits professionnels de santé. Ne vous découragez pas, vous arrivez au bout !

### **A mes amis de fac,**

Eparpillés à travers la France je pense à vous

**A mon amie de lycée,** Julie

### **A mes amies, rencontrées pendant mes stages et mes loisirs aussi :**

Fanny et Stéphanie pour votre humour, les instants précieux passés à vos côtés et vos messages qui illuminent ma journée.

Marjory et Hélène, mes licornettes de palliatif, la vie est belle avec vous.

Mes camarades de Derby aussi...

**Et surtout, à Matthieu**, qui partage ma vie, m'inspire, me soutient dans mes choix de vie et me supporte au quotidien. « *Tu es vraiment une belle personne* »...

**Sans oublier mes amis duveteux**, qui gardent un oeil attentif sur cette thèse depuis plusieurs mois.

# AVANT-PROPOS

Exercice difficile que de faire une rétrospective de mon parcours...

Si je devais citer une personne, je reprendrais en partie le monologue d'Otis qui est fort à propos: « si je devais résumer ma vie aujourd'hui avec vous, je dirais que c'est d'abord des rencontres... ». En effet, aujourd'hui, il semble évident que les rencontres et les opportunités ont façonné mon parcours et ma manière de pratiquer la médecine...

Tout commence par le choix d'une orientation professionnelle... Médecine ? Pourquoi pas. Ce n'était pas vraiment mon idée initiale, mais les opportunités faisant, je me suis finalement laissée convaincre par cette perspective de devenir un jour « docteur »... Le concours de PCEM1, les années passent, les connaissances s'accumulent, puis vint le moment de choisir sa spécialité. Ce sera médecine générale ! Une évidence, j'étais conquise par la pluridisciplinarité et la pratique d'une approche globale, centrée sur le patient.

Cependant, pendant mon internat, j'ai été confrontée à la complexité de la prise en charge des fins de vie. Face à ces patients, ces familles, mais aussi ces équipes en souffrance, toutes mes certitudes se sont effondrées. J'ai alors su que la médecine palliative deviendrait une part importante de ma vie.

Objectivement, au début de mes études, je ne me serais pas vu emprunter cette « voie là »... par méconnaissance certainement... Puis les événements faisant, l'opportunité est apparue et je me suis laissée doucement bercée par cette inconnue... Jusqu'à avoir envie d'y plonger toute entière !

Et cette thèse sur la fin de vie en situation de précarité?

Une opportunité également, celle de découvrir tour à tour le Pr BURUCOA et le Dr ADAM, différents mais si ressemblants... dans leur curiosité naturelle, un désir de tendre la main vers l'autre. Une étroite collaboration entre la médecine palliative et la précarité les titillait. Et je me suis présentée, jeune prétendante au DESC, curieuse aussi et n'ayant pas de sujet de thèse. Opportunité toujours...

Je les remercie tellement de m'avoir soutenue dans ce projet transdisciplinaire, complexe, parfois douloureux car me confrontant à mes propres limites... J'ai navigué, dérivé, coulé parfois aussi... mais je suis là avec vous, pour vous raconter ce voyage.

Pour résumer ce travail, je citerai un passage, noté au décours de mes lectures de thèses « Non, je ne changerai pas le monde. Ni le cours de la santé. Ni même la vie des gens. Mais peut-être puis changer mon regard, et à ma mesure, agir, modestement. »<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Desforges C. Soins palliatifs et précarité: l'impossible équation? Etude sur l'hébergement social en unité de soins palliatifs. Th D Med, Poitiers; 2013.

« L'ultime finalité de la médecine est sûrement de pérenniser,  
« comme elle a su le faire depuis des millénaires,  
« une attitude d'aide et de compréhension face à l'insupportable  
« situation de souffrance, physique ou morale,  
« que peut connaître tout être humain. »  
« Christian HERVE

# TABLE DES MATIERES

<b>REMERCIEMENTS</b>	<b>2</b>
<b>AVANT-PROPOS</b>	<b>5</b>
<b>TABLE DES MATIERES</b>	<b>7</b>
<b>TABLE DES FIGURES ET TABLEAUX</b>	<b>10</b>
<b>TABLE DES ABREVIATIONS</b>	<b>11</b>
<b>INTRODUCTION</b>	<b>13</b>
<b>I - LE CONTEXTE : DECOUVERTE D'UN OCEAN MECONNU</b>	<b>15</b>
<b>A. Immersion dans la grande précarité</b>	<b>17</b>
1) Histoire de la précarité	17
2) Identification des personnes en situation de précarité	18
3) Vie précaire	19
<b>B. Tempête en plein océan : l'irruption de la pathologie</b>	<b>22</b>
1) Le vécu de la maladie dans le corps précaire	22
2) L'état de santé des personnes en situation de précarité	25
3) Spécificités organisationnelles des dispositifs médicaux	28
<b>C. Puis le naufrage jusqu'à mourir...</b>	<b>31</b>
1) Différentes acceptions du mourir en précarité	31
2) Les réalités de la mort sur le terrain	33
3) Soins palliatifs en précarité : possible ou impossible ?	39
<b>PRESENTATION DE L'ETUDE : S'EQUIPER POUR PLONGER</b>	<b>43</b>
<b>LA FIN DE VIE EN GRANDE PRECARITE A BORDEAUX</b>	<b>44</b>

<b>II - MATERIEL ET METHODE</b>	<b>45</b>
<b>III - RESULTATS : PLONGEE EN PROFONDEUR</b>	<b>49</b>
<b>A. CONTEXTE DE VIE DU SUJET PRECAIRE</b>	<b>50</b>
<b>B. SITUATION PATHOLOGIQUE DU SUJET PRECAIRE</b>	<b>54</b>
<b>C. FIN DE VIE DU SUJET PRECAIRE</b>	<b>58</b>
<b>IV - DISCUSSION : COMMENT OPTIMISER LA NAVIGATION ?</b>	<b>63</b>
<b>A. LIMITES DE L'ETUDE</b>	<b>64</b>
1) Les caractéristiques de l'échantillon	64
2) Biais de sélection	64
3) Biais de mémorisation	64
<b>B. Le continuum des soins en précarité</b>	<b>65</b>
De la complexité du suivi social...	65
... à la complexité du suivi médical	66
Spécificité de la maladie et de la fin de vie en précarité	67
<b>C. Les carences en situation de précarité</b>	<b>70</b>
Ruptures, isolement et souffrances	70
Les grandes trajectoires de vie	70
Perte de l'identité, y compris dans la mort	71
<b>D. Coordination de la fin de vie et intervention des équipes de soins palliatifs</b>	<b>72</b>
La confrontation à la fin de vie dans les structures d'hébergement social	72
La formation des professionnels en structure d'hébergement social	72
Offre de soins palliatifs	73
<b>V - CONCLUSION</b>	<b>75</b>
<b>REFERENCES</b>	<b>78</b>
<b>ANNEXES</b>	<b>82</b>

<b>ANNEXE 1: Les grandes définitions</b>	<b>82</b>
<b>ANNEXE 2: CIM 10</b>	<b>85</b>
<b>ANNEXE 3: Indicateurs de précarité</b>	<b>86</b>
<b>ANNEXE 4: Dispositif ARI-ASAIS</b>	<b>88</b>
<b>ANNEXE 5: Recherche bibliographique</b>	<b>89</b>
<b>ANNEXE 6: Les 2 figures du travail social de demain (Marc-Henry Soulet)</b>	<b>92</b>
<b>ANNEXE 7: APCI</b>	<b>93</b>
<b>SERMENT MEDICAL</b>	<b>94</b>

---

# TABLE DES FIGURES ET TABLEAUX

## TABLEAUX

<u>Tableau I:</u> Perception des problèmes de santé des sans-domicile (en %)	25
<u>Tableau II:</u> Prévalence des principaux problèmes de santé physique des sans-domicile	25
<u>Tableau III:</u> Principales ALD retrouvées, population de « personnes précaires » prises en charge au foyer Leydet du 1 janvier 2011 au 31 décembre 2012	27
<u>Tableau IV:</u> Grille d'analyse, établie en amont de l'étude, à la lumière des précédents travaux réalisés	47
<u>Tableau V:</u> Principaux médecins ayant assuré le suivi au long cours de la population étudiée (plusieurs réponses possibles par patient)	54
<u>Tableau VI:</u> Synthèse des principaux résultats	61

## FIGURES

<u>Figure 1:</u> Répartition des décès masculins par âge (pour 1000 décès).	35
<u>Figure 2:</u> Causes de décès des personnes SDF et anciennement SDF, en 2014	36
<u>Figure 3:</u> Causes de décès des personnes SDF, par classe d'âge, en 2014	36
<u>Figure 4:</u> Nationalités des 18 personnes connues du foyer Leydet et décédées entre le 1er juin 2013 et le 15 juillet 2016	51
<u>Figure 5:</u> Couverture sociale des 18 personnes décédées	52
<u>Figure 6:</u> Principales addictions rencontrées	55
<u>Figure 7:</u> Antécédents médicaux rencontrés dans la population étudiée	56
<u>Figure 8:</u> Répartition du nombre et des causes de décès en fonction de la classe d'âge	58
<u>Figure 9:</u> Répartition du nombre et des lieux de décès en fonction de la classe d'âge	59

# TABLE DES ABREVIATIONS

AAH: Allocation Adulte Handicapé
ABES: Agence Bibliographique de l'Enseignement supérieur
ACT: Appartement de Coordination Thérapeutique
ALD: Affection de Longue Durée
AME: Aide Médicale d'Etat
ANAES: Agence National d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
APCI: Approche Par Compétences Intégrée
AOMI: Artériopathie Oblitérante des Membres Inférieurs
ASAIS: Accueil, Soutien et Accompagnement vers l'Insertion Sociale
AVC: Accident Vasculaire Cérébral
ARI: Association Régionale pour l'Intégration des personnes en situation de handicap ou en difficulté
ARS: Agence Régionale de Santé
BPCO: Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive
CAIO: Centre d'Accueil d'Information et d'Orientation
CASH: Centre d'Accueil de Soins Hospitaliers
CAU: Centre d'Accueil d'Urgence
CCAS: Centre Communal d'Action Sociale
CEPIDC: Centre d'Épidémiologie sur les causes médicales de Décès
CHAPSA: Centre d'Hébergement et d'Assistance aux Personnes Sans Abri (Nanterre)
CHC: Carcinome Hépato-Cellulaire
CHRS: Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale
CHU: Centre Hospitalier Universitaire
CIM : Classification statistique Internationale des maladies
CMDR: Collectif des Morts De La Rue
CMP: Centre Médico-Psychologique
CMU: Couverture Médicale Universelle
COGIC: Centre Opérationnel de Gestion Interministériel des Crises
DU: Diplôme Universitaire
EHPAD: Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
ELSA: Equipe de Liaison et de Soutien en Addictologie
EMSP: Equipe Mobile de Soins Palliatifs
EPICES: Evaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé
HAD: Hospitalisation à Domicile
HTA: Hypertension artérielle
INSEE: Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
INPES : Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
LAM: Lits d'Accueil Médicalisés
LATA: Limitation et/ou Arrêt des Thérapeutiques Actives
LHSS: Lits Halte Soins Santé
LISP: Lits Identifiés de Soins Palliatifs
MDSI: Maison départementale de la Solidarité et de l'Insertion

ONFV: Observatoire National de la Fin de Vie  
ONPES: Observatoire National de la Pauvreté et de l'Exclusion Sociale  
ORL: Oto-Rhino-Laryngologique  
PASS: Permanence d'Accès au Soins de Santé  
PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes Informatiques  
RCP: Réunion de Concertation Pluridisciplinaire  
RSA: Revenu de Solidarité Active  
SAIO: Service Intégré d'Accueil et d'Orientation  
SAMU: Service d'Aide Médicale Urgente  
SECOP: Service d'Evaluation de Crise et d'Orientation Psychiatrique  
SDF: Sans-Domicile Fixe  
SFAP: Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs  
SSIAD: Services de Soins Infirmiers A Domicile  
SSR: Soins de Suite et Réadaptation  
SUDOC: Système Universitaire de DOCumentation  
USP: Unité de Soins Palliatifs

# INTRODUCTION

Reflet des inégalités sociales se creusant dans la société, l'utilisation du terme « précarité » a été généralisée dans les années 1970 et investie par les médias pour traduire l'instabilité sociale résultant du déséquilibre économique sonnant la fin des 30 glorieuses.

Définie par le Père Joseph Wresinski comme « l'absence d'une ou plusieurs des sécurités, notamment celle de l'emploi »<sup>2</sup>, **la précarité est la somme de plusieurs vulnérabilités abordant plusieurs domaines de la vie** et est responsable de situations de vie instable. Or, **la gestion du quotidien est la priorité** pour les personnes en situation de précarité (« La précarité est, par définition, un terrain mouvant où il est difficile de s'ancrer, d'anticiper, où la surprise et l'inattendu sont prépondérants et l'avenir difficilement concevable. »<sup>3</sup>). **Le soin médical est souvent réservé à l'urgence**, les maladies étant parfois ignorées ou sous-estimées car non envisagées comme une priorité.

## *Mourir dans la grande précarité...*

C'est dans ce contexte de grande précarité que chaque année, lors des premiers grands froids, la population française s'émeut du sort réservé aux sans-abri. Alors que surviennent les premiers décès, la société s'indigne de ces situations de vie considérées comme intolérables. Mourir dans ces conditions n'est pas concevable dans notre pays... Et pourtant, les décès des personnes sans-abri ne sont ni exceptionnels, ni l'apanage des grands froids.

## **Mais « qui sont ces morts dont-on ne parle pas ? »**

Selon les données recueillies par le collectif les Morts de la Rue, il s'agirait de personnes dont l'âge de décès est bien inférieur au reste de la population. Leurs parcours de vie sont généralement erratiques, semés de traumatismes et de ruptures. Chaque année, une liste des morts de la rue est publiée, afin d'honorer l'esprit de ces personnes, oubliées par la société...

## *Trouver un toit et assurer un suivi adapté...*

Or, ces personnes sont bien souvent connues du milieu médical et suivies par les structures d'accompagnement social, où la gestion de la maladie, mais aussi de la fin de vie et de la mort, est une réalité. Ces personnes sont souvent polypathologiques, fragiles, avec une espérance de vie limitée. La prise en charge palliative n'est pas exceptionnelle et le nombre de patients décédés dans les suites d'une prise en charge dans des structures d'accueil est malheureusement assez fréquente.

Cependant, la vocation initiale de ces structures laisse peu de place à la réalisation de soins médicaux spécifiques et à la mise en place de soins palliatifs « traditionnels ». La mort y est accompagnée, vécue, mais la question n'est ni analysée, ni partagée...

---

<sup>2</sup> Wresinski J. Grande pauvreté et précarité économique et sociale. Conseil Économique et Social; 1987.

<sup>3</sup> Grislis E. Soigner les personnes en situation de grande précarité: un accompagnement à leur corps défendant. Précarité et fin de vie. Palliabru Kairos, 2012; 47: 4-7.

### **Mise en place de l'étude**

L'**objectif principal** de ce travail est de sortir de l'émotion afin d'effectuer une description de « ces morts dont on ne parle pas » en identifiant leurs caractéristiques somatiques, socio-affectives, psycho-existentielles.

L'**objectif secondaire** de ce travail est de déterminer s'il existe des profils communs à ces patients, permettant de proposer une prise en charge médico-sociale plus efficiente.

Dans une première partie, une revue de la littérature rapide permettra de définir le terme de précarité, d'effectuer une description de la population précaire en France, de décrire les pratiques médicales actuelles et d'explorer la relation étroite entre la précarité et la fin de vie.

Dans une seconde partie, nous reprendrons en détail les résultats de l'étude descriptive, réalisée au coeur du foyer Leydet, le plus grand foyer d'hébergement social de la métropole Bordelaise.

La dernière partie permettra l'interprétation des données recueillies en dégageant, si possible, des problématiques dans ce contexte spécifique de la précarité et de la fin de vie, en tentant d'identifier des cadres syndromiques et de mener une discussion sur l'ensemble des résultats obtenus par cette étude.

# **I - LE CONTEXTE : DECOUVERTE D'UN OCEAN MECONNU**

### Définitions préalables

*Utilisé parfois par excès dans les médias, le concept de **précarité** est souvent déformé, allant jusqu'à perdre toute son essence pour finalement devenir un enjeu éditorial ou politique. La définition du mot précarité peut ainsi prendre un sens bien différent en fonction de la personne qui l'utilise, de son objectif et de ses représentations personnelles.*

*Selon le rapport du Conseil économique et social de 1987, du Père Joseph Wresinski, la précarité est définie comme « **l'absence d'une ou plusieurs des sécurités**, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales, et de jouir de leurs droits fondamentaux»<sup>2</sup>.*

*La précarité est la traduction d'un **état de profonde instabilité de la trajectoire de vie**, correspondant à une situation subie et non maîtrisée, conduisant à un état de profonde vulnérabilité limitant les perspectives de planification à moyen terme.*

*La précarité ne détermine pas à elle-seule la situation de grande pauvreté. Joseph Wresinski disait à ce sujet que « **[La précarité] conduit à la grande pauvreté, quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence**, qu'elle devient persistante, qu'elle compromet les chances de réassumer ses responsabilités et de reconquérir ses droits par soi-même, dans un avenir prévisible »<sup>2</sup>.*

*Cependant, le cumul de précarités conduit généralement à une situation d'instabilité financière, faisant le nid de la pauvreté. Si les indicateurs de pauvreté sont nombreux, les indicateurs de précarité restent flous.*

*Et la grande précarité?*

*Il n'existe pas de définition stricte de la grande précarité. Cependant, elle est souvent associée à la coexistence de plusieurs vulnérabilités, dont l'absence de domicile. Dans cette thèse, nous retiendrons donc **la grande précarité comme une absence de domicile fixe**.*

*D'autres définitions seront détaillées plus précisément en annexe 1.*

## A. Immersion dans la grande précarité

*Analogiquement à une population souffrant de handicap, la population précaire est stigmatisée, parfois brimée, souffrant d'une mise à l'écart vis à vis de la normalité attendue. Tel un océan, la précarité est une dimension complexe, souvent méconnue. Un rapide parcours de l'histoire de la précarité, suivi d'un focus sur les trajectoires de vie responsables des processus de précarisation seront un préambule à une tentative de définition de la population précaire en France.*

### 1) Histoire de la précarité

#### De la représentation de la société vis à vis des personnes en situation de précarité...

Historiquement appelés « pauvres » ou « indigents », le regard porté sur les personnes en situation de précarité est notoirement différent en fonction des époques et des sociétés<sup>4 5</sup>, mais le rôle prédominant de l'Eglise dans la gestion des populations pauvres est souvent retrouvé.

Au Moyen Âge, les nécessiteux sont intégrés, la pauvreté se définissant par un rapport social entre **dominés et dominants** : les pauvres achètent leur salut par leur indigence, les riches par leur charité.

Ce rapport se modifie à la fin du Moyen Âge, en raison d'un accroissement de la pauvreté errante provoquant une modification des représentations de la pauvreté. Le vagabondage est de moins en moins toléré (vecteur d'insécurité et d'une charge économique supplémentaire), jusqu'à devenir peu à peu **diabolisé**. Une distinction est effectuée entre la pauvreté méritée et la pauvreté méritante. Dans cette mouvance, l'Hôpital général (1656) et des dépôts de mendicité (1764) ont pour objectif une « contention » de la population pauvre et la normalisation de l'errance par le travail.

Avec l'avènement de l'urbanisation et des sociétés industrielles, l'errance s'est progressivement réduite et la clochardisation est née. L'hôpital public est devenu lieu de soin où la population pauvre est désormais soignée. Le développement économique après la seconde guerre mondiale, associée à la création des lois de protection sociale, a vu diminuer considérablement le nombre de personnes en situation de pauvreté.

Cependant, le choc pétrolier de 1973, sonnait la fin des trente glorieuses, a été responsable de la montée du chômage, de l'insécurité de l'emploi, de la pauvreté et de l'utilisation courante d'un terme jusqu'à lors non utilisé... la précarité.

Dans nos sociétés contemporaines, il persiste toujours une certaine ambivalence, la **société** étant à la fois, involontairement, **vectrice de précarité** (en pérennisant certaines formes d'inégalités, notamment dans la répartition des richesses, de l'emploi...) mais assurant parallèlement une prise en charge sociale et financière de la population « flouée »,

<sup>4</sup> Gueslin A. D'ailleurs et de nulle part: Mendiants, vagabonds, clochards, SDF en France depuis le Moyen Âge. Paris: Fayard; 2013, 536 p.

<sup>5</sup> Pierrard P. Les Pauvres et leur Histoire. Paris: Bayard; 2005, 317p.

qu'elle a elle-même créée mais également défini (« la **pauvreté est le produit d'une construction sociale** »<sup>6</sup>, car définie par des seuils arbitrairement choisis par la société elle-même).

### ... aux représentations de la population

Pitié, méfiance, dégoût, colère... Le regard porté par un individu, sur une situation donnée de précarité, est **influencé par son histoire de vie, ses croyances, sa compréhension de la situation** (se mettre à la place de l'autre) **mais aussi ses propres craintes existentielles**. Bien souvent, il existe un ressenti global teinté de plusieurs émotions... Cette incertitude n'est pas un véritable défaut de congruence, mais traduit la complexité qu'il peut exister à se mettre à la place de l'autre, de celui qui est différent.

Face à des situations de vie inacceptables, un individu donné peut ressentir un sentiment de confusion parfois à l'origine d'une mise à l'écart des personnes concernées, voire d'une véritable **stigmatisation**.

*Pauvres, indigents, vagabonds... Les termes qui ont désigné les personnes en situation de grandes précarité étaient aussi variables et multiples que les politiques menées à leurs égards. L'Eglise a eu un rôle déterminant dans la gestion des personnes pauvres, relayée au XXe siècle par l'hôpital public qui est devenu progressivement un lieu de soin.*

*Le regard porté par la population sur les personnes en situation de précarité est largement influencé par la culture, les croyances ainsi que l'histoire propre à chaque individu. Les sentiments sont confus, parfois teintés de peur et de colère, ayant pour effet une stigmatisation de cette population précaire.*

## 2) Identification des personnes en situation de précarité

A la différence de la pauvreté, dont la description, du moins monétaire, répond à des critères bien précis, il est difficile de définir des indicateurs de précarité et donc de réaliser une estimation du nombre de personnes en situation de précarité (annexe 1).

Si l'on considère les dernières ressources statistiques de l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) de 2017<sup>7</sup> et la définition monétaire de la pauvreté, le **seuil de pauvreté s'établit en deçà d'un revenu de 1008 euros/mois pour une personne**, ce qui concernerait **8,8 millions de personnes soit 14,1% de la population**. Le taux de pauvreté correspond à la part de personnes dans la population totale dont le niveau de vie est inférieur au seuil de pauvreté. Selon les chiffres de 2014, le **taux de pauvreté le plus important était retrouvé chez les chômeurs (37,3%), les inactifs (dont étudiants, 30,1%), mais aussi chez les enfants (19,6%)**. Le taux de pauvreté en fonction

<sup>6</sup> Paugam S. La société française et ses pauvres. Paris: PUF; 2002, 336p.

<sup>7</sup> Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Tableau de l'économie française: édition 2017. Paris: collection INSEE référence; 2017.

de l'âge était également plus important chez les jeunes adultes (de 18 à 29 ans, 20% pour les femmes et 17,3% chez les hommes), suivi des enfants...

L'estimation du nombre de personnes sans logement est plus difficile, les chiffres étant très variables selon les catégories de référence et les sources statistiques. L'enquête réalisée par l'INSEE en 2001, auprès des personnes fréquentant les services d'hébergement ou les distributions de repas chaud, estimait à **86 000 le nombre de personnes sans domicile**<sup>8</sup>, ce qui était bien en deçà des estimations réalisées lors des dernières décennies... Une nouvelle enquête réalisée en 2012 statuait sur 81 000 sans domicile.<sup>9</sup>

Cependant, selon le rapport **Fondation Abbé Pierre en 2016, 3,8 millions de personnes seraient mal logées en France dont 894 500 seraient privées de logement** (141 500 vivant sans domicile, 25 000 vivant à l'hôtel, 85 000 vivant dans des habitations de fortune et 643 000 seraient en hébergement contraint chez des tiers).<sup>10</sup>

*Il n'existe actuellement pas de critères consensuels permettant d'effectuer une quantification de la population précaire en France.  
Selon l'INSEE, 8,8 millions de personnes vivent en dessous du seuil de pauvreté (soit un revenu inférieur à 1008 euros/mois).  
Si l'on définit une situation de grande précarité par l'absence de domicile fixe personnel, les estimations identifient, selon les sources, une population allant de 86 000 à 900 000 personnes.*

### 3) Vie précaire

#### **Trajectoires de vie complexes**

Selon le philosophe Guillaume Le Blanc : « La vie précaire est ainsi une vie incertaine, dont la valeur même de vie n'est plus assurée » et « l'attention à une vie vivable est la marque de l'espérance sociale qui caractérise les précaires »<sup>11</sup>. Plusieurs théories tendent à expliquer la survenue de la précarité dans une trajectoire de vie.

Pierre Larcher, Chargé de Mission « santé précarité » à la Direction Générale de l'Action Sociale, prend appui sur la définition donnée en 1987 dans le rapport Wresinski Pierre et illustre sa pensée par la **métaphore du trampoline**<sup>12</sup>. Il considère que dans une société, l'individu doit répondre aux sollicitations de ses interlocuteurs sociaux « sans délai et de façon satisfaisante, de la même manière qu'avec un faible élan on ne cesse de rebondir

<sup>8</sup> Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. L'enquête sans domicile 2001. Paris: INSEE méthode; 2006.

<sup>9</sup> Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. L'hébergement des sans-domicile en 2012. Paris: INSEE Première; 2013.

<sup>10</sup> Fondation Abbé Pierre. Les chiffres du mal logement en France 2016. Paris: fondation Abbé Pierre; 2016.

<sup>11</sup> Le Blanc G. Vie précaire, vie ordinaire. Paris: Seuil; 2007, 291p.

<sup>12</sup> Larcher P. La parabole du trampoline. Revue Quart Monde. 2002; 184.

sur un trampoline. » Un rebond de qualité sera ainsi assuré par un système d'élastiques en bon état. « De la même manière, toutes les sécurités que se bâtit un individu au fil de sa vie contribuent à lui donner l'élasticité qui lui permettra de rebondir dans les péripéties de l'existence. Or des élastiques peuvent lâcher, parfois coup sur coup... » et « le trampoline commence à rebondir de plus en plus mal, et chaque secousse l'ébranle davantage, avec des risques de déchirure » et in fine aboutir à une « chute qui risque d'être définitive ».

Patrick Declerck, anthropologue et psychanalyste cofondateur de la mission France de Médecins du monde, évoque une origine plus ancienne à la survenue de la précarité, la survenue d'une rupture (économique, familiale...) dans le présent ne pouvant expliquer l'intégralité de la déchéance. L'**existence de traumatismes** durant l'enfance seraient un pré-requis nécessaire à la survenue du clivage avec la société. <sup>13</sup>

### **Ressources structurelles à disposition des personnes en situation de précarité**

Dans un contexte de grande précarité, plusieurs structures sont en mesure d'assurer un soutien voire un accompagnement des personnes. Il existe un **véritable maillage**, formé de ces différentes structures qui s'articulent en réseaux. Ce soutien tend à considérer les personnes sans domicile « comme des acteurs sociaux, agissant selon des croyances, effectuant des choix, développant des stratégies à plus ou moins long terme, et ayant des opinions, des idées et des valeurs »<sup>14</sup>. Il est possible de classer ces structures en fonction de leur fonction première.

On identifie ainsi pour le dépistage, le SAMU social (Service d'Aide Médicale Urgente), structure pluriprofessionnelle, assurant un travail auprès des personnes vivant dans la rue (via les maraudes) et assurant un accueil quotidien dans l'objectif d'établir un lien de confiance, dans un cadre rassurant, sans contrainte de temps (ce lien privilégié permet d'instaurer des actes de prévention et de favoriser l'accès des personnes vers les dispositifs adaptés, qu'ils soient médicaux (Permanence d'Accès aux Soins de Santé: PASS ...) ou sociaux).

Certaines structures ont fonction d'information et d'orientation (Centre d'Accueil d'Information et d'Orientation: CAIO/Service Intégré d'Accueil et d'Orientation: SAIO, Centre Communal d'Action Sociale: CCAS, Maison départementale de la Solidarité et de l'Insertion : MDSI...) et d'autres ont fonction d'hébergement (Centre d'Accueil d'Urgence: CAU (foyer Leydet, Tregey), SAIO 115 et insertion, ARI-ASAIS (annexe 4) habitat et soins...).

*Plusieurs théories tendent à expliquer la complexité des trajectoires de vie dans le champ de l'errance et de la précarité (métaphore du trampoline, traumatismes). De multiples structures sociales s'organisent en maillage afin d'assurer au mieux les fonctions de conseil, de dépistage et d'accompagnement de ces personnes.*

<sup>13</sup> Declerck P. Les naufragés. Avec les clochards de Paris. Revue Française de Psychanalyse. 2001; (66): 961-974

<sup>14</sup> Damon J. La question SDF: Critique d'une action publique. Paris: Puf; 2012.

**En résumé:**

*Le regard porté par la société et la population sur la précarité semble avoir considérablement changé au fil des siècles passés. Le rôle historique de l'Eglise était largement supérieur à celui de l'Etat, auquel elle se substituait. Les stratégies d'action se sont diversifiées selon les époques pour soulager, canaliser, éradiquer voire réprimer la pauvreté. Tantôt considérées comme des victimes, tantôt considérées comme responsables de leur malheur, les personnes en situation de précarité ont bénéficié de prises en charge radicalement différentes, variant « continuellement entre assistance et répression, charité et sanction ».*

*Actuellement, on dénombre environ 8 millions de personnes vivant en dessous du seuil de pauvreté. La précarité ne présentant pas de critère précis permettant une quantification, nous pouvons retenir un ordre de grandeur de 86 000 à 900 000 personnes sans logement fixe personnel, correspondant à une évaluation imparfaite de la grande précarité.*

*Les trajectoires de vie des personnes en situation de grande précarité sont sources de nombreuses analyses socio-psychanalytiques. Le plus souvent, il existe une accumulation de traumatismes, parfois anciens, à l'origine du clivage avec la société.*

*Face à des situations de grande précarité, de nombreuses structures et associations forment un maillage assurant la protection des personnes par leur rôle de dépistage, d'information, d'hébergement...*

## **B. Tempête en plein océan : l'irruption de la pathologie**

*Survenant avec violence, responsable d'un déséquilibre de ces vies précaires, la maladie est un drame, une véritable tempête dans un océan de difficultés.*

*Certaines spécificités dans la relation au corps, au soin et à la mort sont révélatrices d'une situation de précarité. Nous allons nous y attarder pour ensuite effectuer une approche de l'état de santé des personnes en situation de précarité.*

### *1) Le vécu de la maladie dans le corps précaire*

#### **De la perception du corps, réduit à son statut d'objet...**

Vecteur de la souffrance présente ou passé, le corps est bien souvent la seule et l'ultime ressource des personnes en situation de précarité. **Marqué par l'exploitation et la surexposition<sup>15</sup>**, le corps précaire dénudé est un véritable **révéléateur de l'état de santé** de la population, étant témoin des carences quotidiennes. Différents marqueurs physiologiques de la précarité sont mis en évidence, comme les **problèmes de poids**, (soit dans le sens d'une obésité ou d'une maigreur, traduisant à la fois la malnutrition et les privations du corps), les **problèmes dentaires**, les **problèmes d'hygiène** (reflet à la fois de l'éducation antérieure mais aussi du temps passé en situation de précarité)...

Le corps précaire peut être **utilisé à plusieurs fins**, notamment économique, comme objet de travail (matériellement par la prostitution ou symboliquement par la manche) ou comme outil de travail.

#### **... A la négation de son être en tant que corps et psychée**

Dans le milieu de la grande précarité, il existe une certaine **ambivalence entre la conscience du corps et le déni**.

En effet, le processus de désociabilisation, s'illustrant de manière métaphorique par le passage d'une verticalité à une horizontalité, impacte négativement sur la relation avec le corps, qui est désinvestie, falsifiée, dénaturée afin d'atténuer l'insupportable de ces conditions de vie.

Face à un état de santé altéré, il est assez courant de constater une forme de non conscience de la souffrance physique s'exprimant sous la forme d'un déni, ou d'une méconnaissance, des symptômes ou de la maladie. « Le manque ou la perte de l'estime de soi oriente certains sujets vers des erreurs de choix stratégiques inconscients qui peuvent les fragiliser socialement et augmenter les facteurs d'inégalité de santé par un déficit de conduites et de prise en charge sanitaire. »<sup>16</sup> Ces comportements, analysés par de nombreux médecins (Jean FURTOS), psychologues (Alexandre VEXLIARD) et ethnologues (Patrick

<sup>15</sup> Dambuyant-Wargny G. Quand on n'a plus que son corps. Paris: Armand Colin; 2006.

<sup>16</sup> Bernard B. Estime de soi, fragilité sociale, précarité et cancer. Psycho-oncologie. 2011; (5): 263-268.

DECLERCK), peuvent s'expliquer par un **phénomène inconscient de clivage psychique, responsable d'une dépersonnalisation avec perte de l'identification du corps**. Le rapport au corps finit par « se caractériser par un mélange abrupt d'indifférence et d'abandon majeur. Tout se joue comme si les exigences de survie forçaient la **gestion de l'immédiateté**. »<sup>17</sup> Nous reprendrons cette notion de clivage dans la partie traitant des grandes figures de la mort.

Dans ce contexte, prennent souvent place les addictions. Antérieures ou non à l'état de précarité, les addictions peuvent avoir plusieurs rôles: visée intégratrice, recherche globale d'anesthésie du corps et de l'esprit, marquer une temporalité qui n'a plus de sens...

### **Jusqu'à ce que survienne la maladie (et la relation de soin)...**

Parfois vécu comme une véritable trahison, le corps devenu malade est souvent nié, voire même ignoré, en cas de clivage psychique, permettant une tolérance aux situations les plus extrêmes.

La personne peut également se sentir démunie et comme n'ayant pas les capacités pour faire face à la maladie. Une étude, réalisée afin de déterminer l'impact de la précarité sur l'expérience de la maladie des patients atteints de diabète de type 2<sup>18</sup>, démontrait que, en situation de précarité, les personnes vivaient moins bien leur maladie, avec un sentiment d'être perçues comme des personnes malades, d'avoir une moindre compréhension de la maladie et des conseils préconisés.

Le rapport à la maladie et au soin est souvent dépendant du temps passé à la rue, de l'histoire de vie, de l'existence d'addictions et de l'état psychique de la personne... Ce rapport peut également se modifier avec le temps, en fonction des situations et des interlocuteurs...

Premièrement le rapport aux soins peut être marqué par le **refus, l'opposition ou** d'une manière plus nuancée par une **non adhésion avec inobservance et comportement d'errance médicale**. Ce comportement peut aboutir à des diagnostics médicaux posés tardivement. Le point commun de ces individus est généralement une certaine méfiance du corps médical, tant dans la crainte d'un jugement de valeur de la part des soignants, que dans la crainte, pour le patient, de perdre son identité de « personne de la rue ». Le corps médical est représenté comme tout puissant et les personnes ont des difficultés à respecter les règles de soin et les règles de fonctionnement des structures médicales. Ce rejet du soin peut être clairement conscient, ou inconscient.

---

<sup>17</sup> Pardo E. Soins psychiques et somatiques des sujets en grande précarité: une épreuve du corps. L'évolution psychiatrique. 2011;76: 287-301.

<sup>18</sup> Peze V, Dany L, Lumediluna ML et al. Rôle et impact de la situation de précarité sur l'expérience de la maladie des patients atteints de diabète de type 2. Médecine des maladies métaboliques. 2015; 9 (5): 523-528.

Secondairement, par l'**acceptation du soin, immédiate ou retardée**. Le patient essaie d'adhérer au projet de soin, même s'il se retrouve **parfois limité** par plusieurs variables (financière, technique, temporelle).

Cependant, ces difficultés d'approche des milieux médicaux sont parfois mal interprétées par les soignants. Ainsi, selon un article de psycho-oncologie<sup>16</sup>, **une consultation durera en moyenne deux fois plus de temps si le praticien reconnaît le patient comme venant du même milieu social**. A contrario, une consultation avec un patient précaire, parfois peu compliant ou ne comprenant pas la langue, peut être réduite au minimum tolérable.

La précarité met parfois les soignants en face de **situations inconfortables, dérangeantes, voire menaçantes**<sup>3</sup>. Les **sentiments sont souvent ambivalents**: désir de porter secours et rejet, fascination et répulsion. C'est souvent ce malaise qui pousse certains soignants à faire preuve de préjugés ou de stéréotypes, permettant de lutter contre la peur engendrée par une situation face à laquelle ils peuvent se sentir impuissants. Des mécanismes de défenses<sup>19</sup> sont parfois mis en jeu, tels que la projection (transposition à autrui de ses propres sentiments, impulsions ou pensées inacceptables), l'identification projective<sup>20</sup> (mécanisme défini par Mélanie KLEIN, inconscient, d'attribution à l'autre de certains traits de sa personnalité)... pouvant aboutir soit à un rejet de la personne précaire, soit à une dynamique médicale de « décision à la place de l'autre »...

Ce constat permet d'effectuer une première piste de réflexion quant à l'importance de la sensibilisation des personnels médicaux accueillant des populations en grande précarité.

*Le corps est un atout majeur dans nos sociétés contemporaines, traduisant l'appartenance à un groupe social spécifique. Dans une situation de grande précarité, le rapport au corps est modifié. Marqueur de la souffrance, exposé et surexploité, il est bien souvent la dernière ressource des personnes en situation de précarité.*

*Un clivage psychique peut survenir dans les situations les plus extrêmes, responsable d'un véritable déni du corps, permettant de supporter l'insupportable. Les addictions, parfois préalables à la vie d'errance, prennent souvent place dans ce contexte.*

*Le rapport aux soins peut être rendu difficile allant du refus strict à l'errance médicale.*

*La communication entre patient précaire et soignant est souvent complexe, parfois réduite par la possibilité de communication et l'absence de compréhension de l'autre qui est différent...*

<sup>19</sup> Chabrol H. Les mécanismes de défense. Recherche en soins infirmiers. 2005; 3 (82): 31-42

<sup>20</sup> Bolgert C. L'identification projective. Gestalt. 2003; 1 (24): 141-159

2) *L'état de santé des personnes en situation de précarité*

Selon le rapport de l'INSEE de 2001<sup>21</sup>, **16% des personnes sans-domicile usagers des services d'aide s'estimaient en mauvaise santé**, contre 3% de la population ayant un logement personnel.

*Tableau I: Perception des problèmes de santé des sans-domicile (en %)*

*source: INSEE 2001*

Perception de la santé	Population ayant un logement personnel			Sans-domicile usagers des services d'aide	
	Ensemble	Cadres et professions intellectuelles supérieures <sup>i</sup>	Ouvriers et employés <sup>i</sup>	Ensemble	Ouvriers et employés <sup>i</sup>
De médiocre à très mauvaise	3	2	4	16	16
Moyenne	16	12	20	31	30
De bonne à très bonne	81	86	76	53	54
Déclare au moins une maladie chronique ou grave	32	31	34	65	66

*i. Il s'agit de la catégorie socioprofessionnelle actuelle ou antérieure pour les chômeurs.*

La prévalence des maladies y était plus importante que pour le reste de la population française. Les personnes sans-abri étaient nombreuses à rapporter des **maladies respiratoires** (14%), des maladies ostéo-articulaires (10%), des maladies du système digestif (10%), des troubles alimentaires importants (9%), des maladies hépatiques (6%), des **maladies cardiovasculaires** (6%).

Le trouble physique le plus souvent rapporté était la **migraine**, nettement prédominante chez les femmes comme dans l'ensemble de la population (30% des femmes sans-domicile, 20% de la population totale des sans-domicile).

*Tableau II: Prévalence des principaux problèmes de santé physique des sans-domicile (en %)*

*source: INSEE 2011*

	Population ayant un logement personnel			Sans-domicile usagers des services d'aide		
	Homme	Femme	Ensemble	Homme	Femme	Ensemble
Migraine	3	7	4	13	30	20
Maladie respiratoire	6	5	6	13	14	14
Séquelles d'accident ou de maladie grave	2	< 2	2	15	8	13
Maladie articulaire et osseuse	9	8	8	11	9	10
Maladie du système digestif	2	3	2	10	10	10
Désordres alimentaires importants	< 2	< 2	< 2	7	11	9
Hypertension	5	3	4	8	9	8
Maladie de la peau	4	6	4	8	6	7
Maladie cardio-vasculaire	3	3	3	6	5	6
Maladie du foie et de la vésicule biliaire	< 2	< 2	< 2	6	4	6

<sup>21</sup> De La Rochère B. La santé des sans-domicile usagers des services d'aide. Paris: INSEE Première; 2003.

Les **troubles du sommeil** étaient présents chez environ 3 personnes sur 10, avec une part d'**état dépressif** déclarée importante (1 personne sur 4).

Une étude concernant la population sans-domicile d'Ile de France en 2009, réalisée par l'Observatoire National de la Pauvreté et de l'Exclusion Sociale<sup>22</sup>, mettait en évidence l'existence de **troubles psychiatriques sévères** (troubles psychotiques, troubles sévères de l'humeur et troubles anxieux) **déclarés chez 31,5% de la population sans-logement** (résultats également retrouvés dans une étude réalisée auprès des centres de santé, avec une consommation de psychotropes plus élevée chez les patients les plus précaires<sup>23</sup>). La consommation d'alcool était rapportée par 21% des personnes et l'utilisation de drogues dures par 17,5% des personnes.

Selon l'INSEE, 84% des sans-domicile déclaraient avoir vu, au moins une fois, un médecin. **Une personne sur trois avait été hospitalisée au moins une nuit au cours de l'année passée** (hors accouchement, soit 3 fois plus souvent que le reste de la population). Les causes d'hospitalisation étaient généralement des troubles psychiatriques (nettement prédominant chez les femmes), des accidents ou les conséquences d'une addiction.

L'étude de F. BAZILE<sup>24</sup>, réalisée sur la population prise en charge sur les Lits Halte Soins Santé (LHSS) du foyer Leydet de janvier 2011 à décembre 2012 et intégrant les patients porteurs d'une Affection de Longue Durée (ALD), en cours de demande d'ALD ou ayant au moins une pathologie justifiant d'une demande d'ALD, retrouvait une **majorité d'hommes** (86%) avec un nette prédominance de personnes âgées de 35 à 64 ans (78%).

Parmi ces patients, 44% présentaient une **addiction** au tabac, 41% à l'alcool et 23% à une autre substance. Dans le cadre des ALD, le **diabète** était largement représenté (24%), ainsi que les **maladies évolutives du foie** (19%) et les **maladies cardiovasculaires**.

---

<sup>22</sup> Laporte A, Le Mener E, Chauvin P. La santé mentale et les addictions des personnes sans logement personnel en Île-de-France. Paris: Observatoire National de la Pauvreté et de l'Exclusion Sociale.; 2010.

<sup>23</sup> Royer B, Gusto G, Vol S et al. Situations de précarité, santé perçue et troubles anxio-dépressifs: une étude dans 12 centres d'exams de santé. Pratiques et organisation des soins. 2010; 41 (4): 313-321.

<sup>24</sup> Bazile F. Prise en charge des patients précaires atteints de pathologie relevant d'une ALD : Etude descriptive au sein des LHSS du foyer Leydet à Bordeaux. Th D Méd, Bordeaux; 2014.

**Tableau III: Principales ALD retrouvées, par ordre de fréquence, chez une population de « personnes précaires » prises en charge au foyer Leydet du 1 janvier 2011 au 31 décembre 2012 (total > 100%, plusieurs réponses par patients)**

source: Bazile F. *Prise en charge des patients précaires atteints de pathologie relevant d'une ALD : Etude descriptive au sein des LHSS du foyer Leydet à Bordeaux.*

Numéro et dénomination de l'ALD	N (%)
8. Diabète de type 1 et 2	17 (24%)
6. Maladie chronique évolutive du foie, cirrhose	13 (19%)
9. Formes graves des affections neurologiques	12 (17%)
5. Insuffisance cardiaque grave, trouble du rythme, cardiopathie valvulaire grave	10 (14%)
3. Artériopathie ischémique des membres inférieurs	8 (11%)
30. Tumeur maligne	8 (11%)
23. Affection psychiatrique de longue durée	7 (10%)
14. Insuffisance respiratoire grave	6 (9%)
13. Maladie coronarienne	5 (7%)
1. Accident vasculaire cérébral invalidant	5 (7%)
19. Néphropathie chronique grave	4 (6%)
15. Démences	4 (6%)
7. VIH	3 (4%)
31. Forme grave d'une affection hors liste nécessitant un traitement de durée > 6 mois	3 (4%)
21. Vascularite	2 (3%)
29. Tuberculose active	2 (3%)
32. Polyopathie nécessitant des soins > 6 mois	1 (1%)
22. Polyarthrite rhumatoïde	

***Selon l'INSEE, les personnes en situation de grande précarité rapportent davantage de problèmes de santé que la population générale. Les maladies respiratoires, cardiovasculaires, les migraines, les troubles du sommeil et psychiatriques (avec consommation de psychotropes) sont largement représentés.***

***Le recours aux soins n'est pas exceptionnel pour cette population mais les hospitalisations sont plus fréquentes.***

***Sur un petit échantillon de personnes, les ALD ayant été le plus souvent observées étaient associées à la prise en charge d'un diabète, de maladies chroniques évolutives du foie et de maladies cardiovasculaires.***

### 3) *Spécificités organisationnelles des dispositifs médicaux*

Le parcours d'errance des personnes en situation de précarité est à l'origine de la **multiplication des interlocuteurs, tant sur le plan médical que social, à l'origine de la création d'un maillage de différentes structures** permettant de proposer une prise en charge efficiente.

La prise en charge médicale, en dehors des établissements de soins, s'articule autour de plusieurs ressources, en fonction du profil du patient, de son parcours médical et éventuellement de ses ressources financières. Ainsi, le médecin traitant reste au coeur du projet de soin chez les patients précaires ayant une certaine stabilité de vie, tandis que le SAMU social, dans son rôle d'accueil, de dépistage et d'orientation vers les professionnels médicaux adaptés, prend particulièrement place chez les personnes les moins demandeuses de soins.

Dans le cadre d'une structure hospitalière, il existe plusieurs possibilités de recours aux soins.

Les consultations Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS), définies par l'article 76 de la loi 98-657 du 28 juillet 1998 de lutte contre les exclusions, sont destinées à l'accueil des personnes en situation de précarité afin de favoriser l'accès à une prise en charge médicale (via les réseaux et les structures hospitalières) et sociale. Les PASS ont une mission de prévention, d'accompagnement, notamment administratif, et d'orientation vers les structures et intervenants adaptés à l'état de santé (réalisation de consultations médicales, dentaires et de soins infirmiers).

Les urgences générales ou psychiatriques (Service d'Evaluation de Crise et d'Orientation Psychiatrique: SECOP), ainsi que les services « traditionnels » restent à disposition des plus démunis si nécessité d'une hospitalisation.

Il existe également, dans une optique d'hébergement socio-médical mais non hospitalier, plusieurs recours.

Les Lits Halte Soins santé (LHSS), initialement mis en place à titre expérimental sous la dénomination de Lits d'hébergement de soins infirmiers (finalement inscrits définitivement dans la loi 2005-1579 du 19 décembre 2005 relative au financement de la sécurité sociale, puis décrits par le décret 2006-556 du 17 mai 2006 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des structures dénommées LHSS), sont des structures chargées d'assurer une prise en charge médico-sociale aux personnes dont l'état de santé, sans relever d'une hospitalisation, ne permet pas une vie à la rue. Ils ont pour mission de proposer et dispenser les soins médicaux et paramédicaux adaptés, de mettre en place un accompagnement social personnalisé et d'élaborer un projet de sortie (durée de séjour limitée dans le temps).

Les Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT), accueillent les personnes présentant des conduites addictives et inscrites dans une dynamique de soins avec accompagnement thérapeutique global pour une durée de 3 mois renouvelable 1 fois. Les ACT sont gérés par le service hospitalier de secteur.

Les Lits d'Accueil Médicalisés (LAM), accueillent des personnes Sans-Domicile Fixe (SDF) pour lesquelles, en raison de pathologies lourdes et chroniques de pronostic

sombre, une prise en charge ne peut être effectuée dans une autre structure. Les missions sont globalement les mêmes que celles des LHSS, sauf que l'équipe élabore un projet de vie et non de sortie. Présence d'une équipe pluridisciplinaire dont des Infirmiers Diplômés d'Etat assurant une présence 24h/24h.

***Un véritable maillage socio-médical entoure les personnes en situation de précarité afin de favoriser le dépistage, l'orientation et le suivi de manière la plus effective possible. Il existe des recours non hospitaliers (médecin traitant, SAMU social) ou hospitaliers (PASS, urgences, services traditionnels) avec des alternatives aux hospitalisations si le retour « dans la rue » est impossible (LHSS, ACT, LAM...).***

**En résumé:**

*Véritable reflet des conditions de vie et de l'appartenance sociale dans nos sociétés contemporaines, le corps se doit répondre à un certain nombre de normes esthétiques. L'investissement dans le soin du corps est devenu un véritable enjeu au quotidien, difficilement compatible avec une vie de carence et de privation.*

*La relation au corps de la personne précaire est marquée une ambivalence, entre la conscience du corps et le déni, reflet d'un phénomène inconscient de clivage psychique.*

*Selon l'INSEE, 16% des sans-domicile usagers des services d'aide s'estimaient en mauvaise santé avec une prévalence des maladies supérieure à celle du reste de la population. Les maladies respiratoires, cardiovasculaires et de la sphère digestive étaient largement représentées et 84% des sans-domicile déclaraient avoir vu au moins un médecin durant la dernière année (tandis que 1 personne sur 3 rapportait une hospitalisation, le plus souvent pour des troubles psychiatriques).*

*Les ressources médicales à disposition des personnes en situation de précarité sont multiples, adaptées au profil de la personne.*

*En dehors du milieu hospitalier, le médecin généraliste garde un rôle central, tandis que le SAMU social assure un rôle d'orientation.*

*Dans le cadre hospitalier, les consultations PASS sont spécifiquement dédiées à l'accueil des personnes en situation de précarité afin de favoriser l'accès à une prise en charge médicale.*

*Il existe des alternatives à l'hospitalisation pour les personnes relevant de soins médicaux. Les LHSS et les LAM proposent un hébergement en structure sociale, avec renfort de soignants, pour une durée plus ou moins longue. Les ACT sont dédiés aux personnes présentant des conduites addictives et sont rattachés à un hôpital.*

*L'accompagnement est alors réalisé par des équipes de secteur.*

## C. Puis le naufrage jusqu'à mourir...

*La question de la représentation de la mort dans la précarité est vaste et complexe à développer. La mort précaire présente plusieurs visages, autre que celui généralement admis de mort « clinique », traduisant la complexité et l'implication de la précarité dans les différents domaines de la vie. Une expression de la « mort avant la mort »...*

### 1) Différentes acceptions du mourir en précarité

#### **LA MORT SOCIALE comme concept...**

S'inscrivant dans le contexte de précarité comme précédant la mort biologique (arrêt des grandes fonctions vitales), la mort sociale se définit par la **mise à l'écart d'un individu par la société, délibérée ou non, physique et sociale, consécutive à l'absence de ralliement à la « norme » générale** qui est attendue. L'individu ne fait alors plus partie du groupe, il disparaît aux yeux de tous **jusqu'à mourir, symboliquement**.

La mort sociale, qui s'illustre parfaitement dans le contexte de la précarité, peut s'inscrire également dans le contexte de la fin de vie, de la gériatrie, de l'immigration, ou chez les personnes détenues.

Une étude réalisée au CHAPSA de Nanterre a tenté d'identifier des **critères** permettant de définir cette mort sociale<sup>25</sup> s'ils **s'inscrivent dans la chronicité**: l'**irréversibilité**, l'**abolition du temps linéaire** (temporalité devenant circulaire, répétition permanente d'actions ritualisées à l'origine d'une gestion du temps dans l'immédiateté et de l'impossibilité de projection dans le temps), la **restriction du territoire** (parallèlement à la réduction de l'espace psychique), la **modification du schéma corporel**, la **tolérance à la douleur**, la dégradation de l'hygiène jusqu'à l'**incurie**, l'**athymie** voire l'existence de signes biologiques évocateurs (troubles sérotoninergiques, aménorrhée secondaire...).

#### **... mise en oeuvre de défenses psychiques et MORT PSYCHOLOGIQUE**

Le **syndrome d'auto-exclusion** a été défini par le Dr FURTOS en 2009<sup>26</sup>, se traduisant par un phénomène d'auto-exclusion, ou « **d'aliénation** » de la personne vis à vis de la société. Consécutive à la **perte des 3 confiances** (perte de la confiance en soi, perte de la confiance en autrui et perte de la confiance en l'avenir), le syndrome d'auto-exclusion apparaît progressivement réalisant un « clivage psychique ». Dans l'objectif de réduire une souffrance devenue insupportable, le syndrome d'auto-exclusion est **responsable d'une exclusion du sujet vis à vis de lui-même**. Le sentiment de continuité de l'existence disparaît.

**Sept signes** ont été déterminés par l'Observatoire de Santé mentale Vulnérabilité et Sociétés<sup>27</sup>: l'aggravation de l'état psychique de l'individu en réaction à l'instauration d'une

<sup>25</sup> Charlier P, Hassin J. La mort sociale: réflexions éthiques et d'anthropologie médicale. Ethics Med. Public Health. 2015; 1:512-516.

<sup>26</sup> Furtos J. De la précarité à l'auto-exclusion. Paris: Rue d'ULM. 2009.

<sup>27</sup> Furtos J. Le syndrome d'auto-exclusion. Rhizome. 2002; 9: 15.

relation d'aide (signe cardinal), la diminution de perception corporelle en lien avec l'émoussement émotionnel, les comportements paradoxaux (notamment le risque de « retour du clivé » et donc d'une violente souffrance, se traduisant par l'apparition de comportements violents, souvent au décours de rapprochements affectifs ou d'alcoolisation), l'incurie (par absence de soucis de soi-même), l'hyperinvestissement dans certains objets, la rupture familiale (le plus souvent). La plupart des signes vont contre l'accès au soin, sauf le retour du clivé qui conduit souvent à une consultation en urgences.

Les relations sont peu investies, le sujet ne prend plus part à des projets afin d'améliorer son mode de vie. Ces personnes présentent un tableau de désert affectif, étant résignées quant à leur situation de vie. Le syndrome d'auto-exclusion n'est **pas spécifique et constitue la défense psychique ultime en réaction au processus d'exclusion**. Ce syndrome peut être réversible, mais souvent très difficilement et après de nombreux échecs.

### **LA MORT ADMINISTRATIVE comme réalité du terrain...**

Indépendamment de la mort sociale et de la mort « biologique », l'existence administrative d'une personne peut être remise en question. Il s'agit rarement de « mort administrative »<sup>28</sup> au sens strict du terme, mais plutôt d'une **inexistence pour l'administration**.

Ainsi, que se passe-t-il chez une personne précaire, sans ressource matérielle ou affective, perdant ses papiers d'identité? Qui est le garant de sa propre identité auprès de l'administration? La personne sans papier officiel se retrouve alors dans un état d'inexistence, n'étant plus reconnue comme une personne bien définie. Il existe également de très rares cas de mort administrative au sens strict. Des témoignages ont rapporté des cas de personnes vivantes, déclarées mortes administrativement par leur entourage...

Cependant, la réalisation de démarches administratives permet souvent l'intervention de tiers aidants (assistant de service social, travailleurs sociaux). **La mort/ l'inexistence administrative est donc, paradoxalement, à l'origine de la création de liens sociaux**. Malheureusement, la reconnaissance administrative met un terme à ces liens avec les professionnels. Par désespoir, consciemment ou non, il arrive que ces personnes en situation de précarité perdent de nouveau leurs papiers d'identité, afin de conserver ce lien privilégié...

### **LA MORT BIOLOGIQUE (PHYSIQUE) comme finalité...**

**Redoutée, parfois espérée...** La mort dans le domaine de la précarité peut susciter de nombreuses émotions parfois contradictoires. La représentation de la mort, au sens médical, est différente selon les cultures, les croyances et l'histoire de vie de la personne. Le désir de voir une vie de souffrance s'achever est souvent retrouvé (d'autant plus s'il existe un sentiment de mort sociale ou un véritable syndrome d'auto-exclusion), qu'il s'agisse d'une souffrance existentielle, psychique ou purement physique.

Cependant, même si ce désir latent existe, l'annonce de la gravité d'une maladie, d'un passage en soins palliatifs, ou simplement d'une hospitalisation, peut s'avérer très brutale. L'hôpital représente parfois le lieu de tous les dangers, le lieu où des compagnons d'infortune ont été hospitalisés et ne sont pas ressortis vivants...

---

<sup>28</sup> Grande précarité et fin de vie. JALMALV. Grenoble: PUG. 2013; 112: .

*Le champ de l'errance et de la grande précarité révèle différentes figures de la mort qui, au delà du registre purement médical (mort biologique), peuvent s'étendre aux registres sociaux (mort sociale), administratifs/juridiques (mort administrative) jusqu'à confronter l'être en souffrance à ses propres limites psychiques parfois responsable d'un clivage psychique réactionnel (syndrome d'auto-exclusion / mort psychique).*

## 2) Les réalités de la mort sur le terrain

### Etat des lieux des connaissances internationales

Les données internationales sont rares selon une revue de la littérature effectuée par l'Observatoire National de la Pauvreté et de l'Exclusion Sociale (ONPES)<sup>29</sup>. La première étude a été réalisée en Suède fin des années 60<sup>30</sup> et retrouvait une **mortalité des sans-abri 4 fois supérieure** à celle de la population générale.

Les études réalisées depuis (la majorité émanant des Etats-Unis) sont en accord sur l'existence de la surmortalité de cette population, avec un **âge moyen de décès bas** (45 ans), une **sur-représentation de la population masculine**, mais des causes de décès assez partagées selon les études (**maladies cardiovasculaires et causes externes** étant le plus souvent rapportées).

Il existe 2 grandes méthodes de recensement retrouvées dans ces études: l'étude rétrospective des dossiers de la morgue et le croisement des données des registres des services sociaux des villes aux données des certificats de décès.

Cependant, ces grandes études sont souvent erronées, par leurs méthodes de recueil de données, qui par leurs difficultés à identifier la population des personnes sans-abri, entraînent une sous-estimation du nombre de décès avec certainement de nombreux biais quant à la représentativité réelle de la population en situation de grande précarité.

### COLLECTIF LES MORTS DE LA RUE

Jusqu'au début des années 2000, les décès recensés concernaient essentiellement les personnes décédées en institution. Le travail épidémiologique le plus complet sur ce sujet est désormais effectué par le **Collectif Les Morts de La Rue (CMDR)**<sup>31</sup>. Ce collectif est une association loi 1901, créée en 2002, dont les **objectifs sont de démontrer que la vie dans la rue est à l'origine de morts prématurées, de veiller à la dignité des personnes décédées et d'accompagner les proches en deuil**. Chaque année, le collectif recense le nombre de décès et publie une liste des morts de la rue pour leur rendre hommage. Il recueille également un certain nombre de données personnelles, permettant d'établir régulièrement des rapports permettant de nourrir la recherche sur ce sujet.

<sup>29</sup> Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale. Etude exploratoire sur les diverses sources disponibles permettant une première approche des causes de décès des personnes sans abri. Rapport final-Phase I. 2011

<sup>30</sup> Alstrom CH, Lindelius R, Salum I. Mortality among homeless men, British Journal of Addiction, Alcohol and Other Drugs, 70(3): 245-252.

<sup>31</sup> Collectif Les Morts de La Rue. <http://www.mortsdelarue.org/>

Les décès sont signalés au CMDR par différentes sources: le réseau associatif, les sources institutionnelles (Services funéraires de la ville de Paris, la police, les services sociaux, l'état civil des hôpitaux, le SAMU social...), la veille médiatique (recherche par le collectif, sur internet, d'articles traitant de la mort de sans-abri), les réseaux sociaux (permettant de sensibiliser la population et de récupérer le signalement de personnes portées disparues), les particuliers (familles, riverains...).

Les données de vie sont recueillies rétrospectivement auprès de tiers ayant connu le défunt. Les informations recueillies par l'association sont **non exhaustives**, tant pour le nombre de décès que pour les caractéristiques des personnes décédées. Les données permettent donc davantage de démontrer l'existence de « tendances » que d'effectuer un état des lieux complet des décès chez les personnes sans-abri.

Les **recueils sont également très variables en fonction des régions** (rôle prédominant des partenaires institutionnels, des associations et des hôpitaux en Ile de France, versus un rôle majeur des associations et des médias en province). Les délais de signalement sont également plus longs en province qu'en Ile de France.

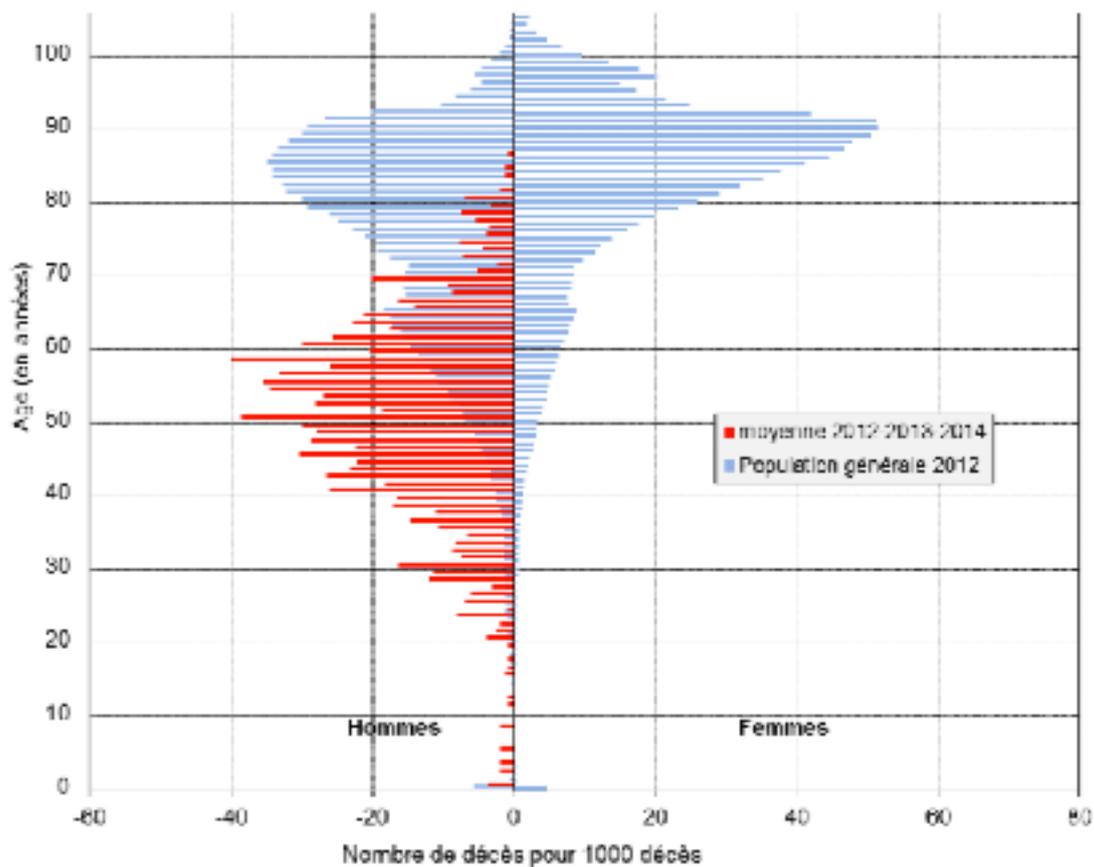
Par ailleurs, certains **pics de signalement sont visibles au long de l'année**, mais difficiles à analyser (d'agit-il d'un réel reflet de la réalité ou seulement du contre-coup médiatique, notamment pendant la période hivernale, qui déclenche davantage de déclarations de décès?). Il ne semble cependant pas exister de sur-représentation des décès en fonction des saisons.

Chaque année environ **500 personnes sans domicile fixe sont signalées décédées** au collectif Les Morts de La Rue<sup>32</sup> (453 décès en 2013, 513 décès en 2014, 498 décès en 2015). Le collectif est informé parfois très tardivement des décès, conduisant à une mise à jour assez régulière des recueils des années précédentes (ainsi, le rapport final de 2014, daté de juin 2015 dénombrait 498 (avec 72 décès supplémentaires, concernant des « anciens de la rue »), mais finalement 513 décès ont été au final retenus en janvier 2016).

Plusieurs tendances sont observées: il s'agit majoritairement d'**hommes** (88,1% des personnes décédées en 2014), l'âge de décès moyen était de **49 ans** (stable sur les 3 dernières années), le parcours de vie est instable (près de 10 ans en situation de rue), plus de **2/3 des personnes étaient d'origine française**.

---

<sup>32</sup> Collectif Les Morts de La Rue. Dénombrer et décrire 2014. Rapport final juin 2015. 2016.

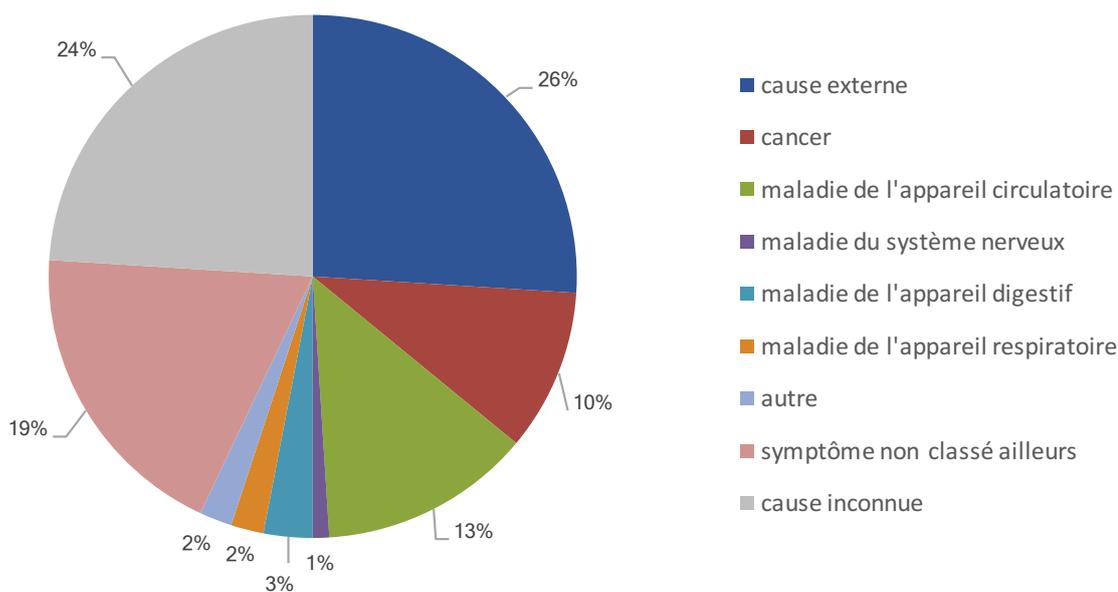


*Figure 1: Répartition des décès masculins par âge (pour 1000 décès).*

*Source: Collectif Les Morts de La Rue 2014*

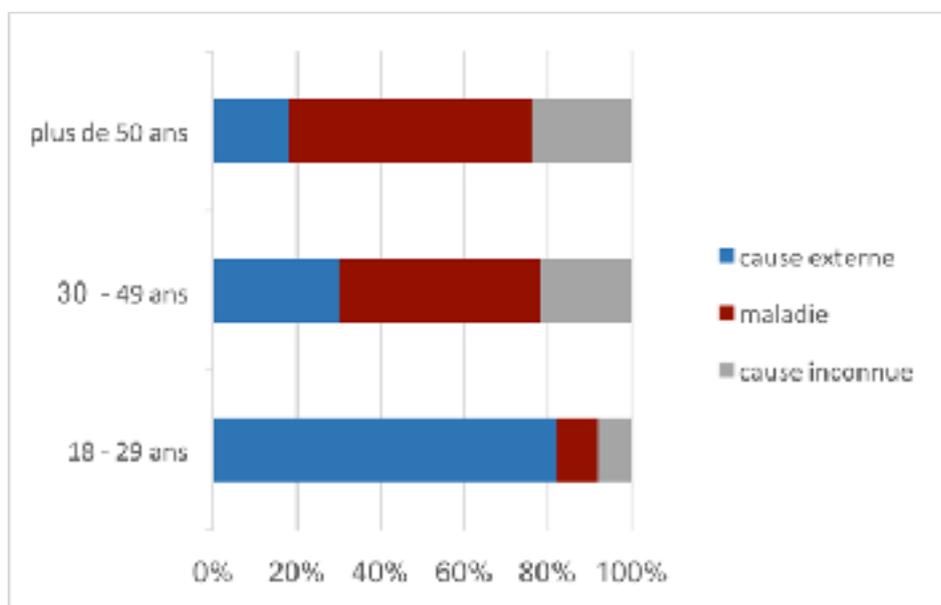
La cause de décès était renseignée dans 76% des cas et le lieu de décès dans 89% des cas. Les personnes sans-abri sont **décédées principalement dans des lieux de soins** (49,4% en Ile de France et 28,9% en Province) **et dans l'espace public** (24,4% en Ile de France et 28,9% en Province).

En 2014, **plus de la moitié des cas, le décès était d'origine inconnue ou mal définie. Un quart des décès étaient liés à une cause externe, 10% liés à un cancer, 13% à une maladie de l'appareil cardiovasculaire. 31% des décès étaient liés à une addiction alcoolique chronique.**



*Figure 2: Causes de décès des personnes SDF et anciennement SDF, en 2014 (570 personnes)*  
*Source: Collectif Les Morts de La Rue 2014*

Les **causes de décès par classe d'âge étaient très différentes**. Pour les plus **jeunes**, il s'agissait en majorité de **causes externes** (jusqu'à 80% des décès) et chez les plus **âgés** de **maladies aiguës ou chroniques**.



*Figure 3: Causes de décès des personnes SDF, par classe d'âge, en 2014 (498 personnes)*  
*Source: Collectif Les Morts de La Rue 2014*

La répartition des causes de décès était très variable selon les sources d'information : majorité de causes externes pour les médias, part égale de causes inconnues ou de maladies pour les hôpitaux, les partenaires institutionnels et les associations.

Les données sur l'état de santé étaient renseignées chez 40% des personnes SDF et anciennement SDF :

- plus d'**un tiers des personnes** présentaient une **addiction à l'alcool lors du décès** (près de 43% d'entre elles en Ile de France, contre 34% en Province)
- l'addiction aux drogues était rencontrée chez 12% des personnes
- dans le cadre des pathologies liées au décès, 1/3 des personnes présentaient des troubles mentaux et du comportement.

Les données portant sur le domaine social et familial étaient assez peu connues:

- lorsque le statut marital était connu (chez 42% de la population), 21% des personnes étaient célibataires
- **plus d'un quart des personnes sans-domicile étaient connues comme ayant au moins un enfant.**
- **20% des personnes n'avaient pas eu de contact avec leur famille** (parents, frère et soeur, conjoint ou enfant) durant la dernière année de vie.

Le niveau scolaire était renseigné chez peu de personnes (12% des cas) et parmi elles 22% avaient fait des études supérieures.

Des **événements marquants**, possiblement à l'origine de la vie dans la rue, ont été **retrouvés chez plus de la moitié des personnes décédées** avec une nette prédominance de migration/déménagement, de maladie, de rupture familiale.

Le temps passé à la rue était inconnu chez 50% des personnes. Globalement, les personnes décédées avaient **vécu longtemps dans la rue** (18% pendant plus de 10 ans, 11% pendant 5 à 10 ans et 13% de 1 à 5 ans).

### **Le CEPIDC**

Le CépIDC (Centre d'Épidémiologie sur les causes médicales de Décès) traite l'ensemble des certificats de décès survenus en France. Il existe depuis quelques années une **identification possible de la grande précarité**, via les codes de Z59.0 à Z.59.9 de la Classification statistique Internationale des Maladies : CIM 10 (annexe 2).

Selon les années, de **200 à 300 décès** seraient **concernés** par ces codes. Une recherche isolant uniquement la population « sans-abri » identifierait une centaine de décès, avec une prédominance d'homme, d'âge moyen de 50 ans, avec des causes de décès variables.

Le CépIDC a mené une première étude, à partir des données fournies par le Collectif des Morts De La Rue, consistant en un **appariement de données** entre les 2 fichiers de recueil, entre 2008 et 2010.<sup>33</sup>

---

<sup>33</sup> Observatoire de la Pauvreté et de l'Exclusion Sociale. La mortalité des personnes sans domicile en France entre 2008 et 2010. septembre 2013.

Parmi les 1145 décès répertoriés par le CMDR, 693 ont pu être appariés à la base nationale CépiDc soit un taux d'appariement de 60%. La **moyenne d'âge** au décès était **superposable** à celle du CMDR, avec environ 90% des décès survenant avant 65 ans, et le sexe masculin était également majoritaire (92%). Les **lieux de décès** suivaient la **même tendance** que pour le CMDR avec une prédominance de décès hospitaliers (39%), suivi de décès sur la voie publique (27%). Les **causes de décès** étaient également **globalement superposables**: causes mal définies ou inconnues (28% des cas), morts violentes (20% des cas), tumeurs (18% des cas), maladies cardio-vasculaires (11% des cas), suivis des maladies de l'appareil digestif, des troubles mentaux et du comportements et des causes plus rares. Les décès dont la cause initiale ou les causes associées étaient liées à l'alcool sont estimés à 21%. Les décès liés à une hypothermie représentaient 4% des décès chez les personnes sans-domicile.

Une étude a été réalisée en 2015 afin d'estimer le nombre de décès de personnes sans domicile en France de 2008 à 2010<sup>34</sup>, selon la **méthode de capture-recapture**, à partir de la base de données du CMDR et la base du CépiDc-Inserm. Ces 2 sources ont été appariées et un algorithme a permis d'aboutir à une **estimation de 6 730 décès sur les 3 années étudiées** (IC95%[4381-9079]) soit plus de 2000 décès par an.

### Autres ressources

La surveillance hivernale des décès **COGIC** (Centre Opérationnel de Gestion Interministériel des Crises), seule source institutionnelle, est la procédure de quantification des décès survenus dans l'espace public ou dans un abri de fortune en période hivernale. La méthodologie est clairement limitée ne permettant pas de se représenter la population réelle.

Les **bases de données hospitalières** (sur la base du Programme de Médicalisation des Systèmes Informatiques : PMSI) sont également intéressantes, mais souvent limitées par les pratiques du codage.

L'observatoire du **SAMU social** de Paris présente les mêmes limites que pour la source institutionnelle, avec un comptage limité à la région parisienne.

L'association toulousaine « **Goutte de vies** » effectue le même travail de quantification que le CMDR, dans la région toulousaine.

---

<sup>34</sup> Vuillermoz C, Aouba A, Grout L et al. Estimation du nombre de décès de personnes sans domicile en France, 2008-2010. Bull Epidémiol Hebd. 2015; (36-37): 657-661.

*Tout autant que pour dénombrer le nombre de personnes en grande précarité, la complexité du recensement des population de personnes en situation de précarité décédées limite les possibilités d'évaluation réelle de la situation.*

*Le CMDR, principale source de données, dénombre 500 personnes en grande précarité décédées par an, avec une moyenne d'âge de 49 ans et une prédominance d'individus de sexe masculin. Les causes de décès sont assez différentes selon les classes d'âge avec une prédominance de causes externes pour les personnes jeunes et de maladies pour les personnes plus âgées. La situation sociale est peu renseignée, mais il semble exister un facteur d'isolement familial important avec une longue histoire de l'errance.*

*Le CépiDC a effectué 2 études en combinant les données nationales (via un codage spécifique des situations de précarité du CIM 10). Les résultats des caractéristiques socio-médicales obtenues étaient superposables à celles objectivées par le CMDR. Une méthode de capture-recapture a permis d'estimer à près de 7000 le nombre de décès de personnes en situation de précarité durant les 3 années étudiées.*

### 3) Soins palliatifs en précarité : possible ou impossible ?

Pour rappel, la loi du 9 juin 1999 définit les soins palliatifs comme « des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »<sup>35</sup>. La nécessité d'une approche globale et interdisciplinaire avait déjà été avancée par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) en 1996. L'Agence National d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) a émis une recommandation de pratique clinique en 2002 précisant la notion d'approche « individualisée » et insistant sur l'anticipation des complications et l'importance de répondre aux besoins « psychologiques, sociaux et spirituels »<sup>36</sup>.

La **démarche palliative** est un concept s'inscrivant dans une approche globale, individualisée et personnalisée de la personne malade afin de prendre en compte ses principaux besoins (psychique, sociaux, spirituels), de soulager les symptômes, d'anticiper les complications. Cette approche pluridisciplinaire, globale, complexe, adaptative, s'effectuant dans le respect de la personne, n'est pas sans rappeler la prise en charge entreprise dans le milieu de la précarité.

### Reconnaître une situation de précarité en fin de vie

L'utilisation d'**outils de dépistage de la précarité** en pratique courante (score EPICES: Evaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé, grille de fragilité sociale de l'Institut National du Cancer) permet d'identifier les patients les plus vulnérables et nécessitant un suivi social (annexe 3).

<sup>35</sup> Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, JOFR du 10 juin 1999.

<sup>36</sup> Agence National d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. 2002.

Une étude Poitevine<sup>1</sup>, réalisée en 2013 auprès de 4 unités de soins palliatifs (Poitiers, Nantes, Tours et Angers) afin de déterminer la réalité de l'hébergement social en unité de soins palliatifs, illustre bien l'omniprésence de situations de précarité.

Sur 371 **séjours**, 44 dépassaient la valeur seuil de 21 jours dont 16 étaient **prolongés pour des raisons sociales uniquement**. Une situation d'isolement était retrouvée dans les 16 situations. L'absence d'alternative à l'hospitalisation était notée dans 10 cas sur 16. Dans 50% des cas un retour au domicile a été effectué, 25% des personnes ont été transférées vers une structure d'accueil alternative et 25% sont décédées dans le service alors qu'elles ne relevaient plus des moyens spécifiques d'une Unité de Soins Palliatifs (USP).

L'Observatoire National de la Fin de vie (ONFV), a réalisé courant 2014-2015 plusieurs rapports et enquêtes visant à définir les liens complexes existant entre la fin de vie et la précarité.

Selon l'enquête Flash 2014 « Equipes Mobiles Soins Palliatifs et précarités »<sup>37</sup>, **32% des EMSP** (Equipes Mobiles de Soins Palliatifs) **étaient dotées d'un poste d'assistant de service social ou équivalent**. Parmi 1 115 patients définis comme en situation de précarité, **un quart des demandes d'EMSP étaient motivées par des situations administratives complexes** (et pour 73% des EMSP, la situation de précarité du patient était systématiquement ou souvent évoquée par les services ou structures lors de la demande d'intervention). 45 % de ces patients étaient en situation d'isolement, 47% en situation de précarité financière, un tiers étaient en situation de précarité engendrée par la maladie grave et un quart vivaient antérieurement dans un habitat précaire.

L'enquête « Unité de Soins Palliatifs et précarité »<sup>38</sup> réalisée rétrospectivement en mars 2014, retrouvait que **19% des hospitalisations concernaient des personnes en situation de précarité. Pour 80% des USP, la précarité était un critère identifié et reconnu qui participe de la définition des situations complexes susceptibles de conduire à une admission**. Cette attention particulière portée à l'existence d'un facteur de vulnérabilité tel que la précarité, influençant positivement les procédures d'admission en USP, avait été décrite dans l'étude Poitevine sus-citée.

Cependant, **74% des USP rapportaient rencontrer des difficultés particulières dans la prise en charge de ces patients**. Les principales difficultés étaient dans 100% des cas les difficultés de l'élaboration du projet de sortie et dans 95% des cas la gestion d'une situation administrative complexe.

Toutes ces études tendent à confirmer l'omniprésence des situations de précarité dans le domaine des soins palliatifs. Les hospitalisations en USP et les interventions d'EMSP sont sensibles à l'existence de critères de complexité et de vulnérabilité, comme la précarité.

---

<sup>37</sup> Observatoire National de la Fin de Vie. Equipes Mobiles Soins Palliatifs et précarités. Enquête Flash 2014. 2014.

<sup>38</sup> Observatoire National de la Fin de Vie. Unités de Soins Palliatifs et précarités . Enquête Flash 2014. 2014.

### **Prendre en charge la fin de vie en situation de précarité**

L'étude S.C.E.O.L (Social Conditions of patients at End-Of-Life) de l'ONFV<sup>39</sup> a permis un premier état des lieux de la situation sociale des patients en fin de vie dans les établissements de santé. Ainsi, **pour 13% des patients en fin de vie, la situation sociale était considérée comme un obstacle à la prise en charge** et au parcours de soins, et sur les 2414 patients en fin de vie identifiés, **0,7% ont bénéficié du dispositif PASS** (soit 17 personnes alors que 32 personnes pouvaient relever de ce dispositif).

Les PASS peuvent avoir un rôle considérable dans l'orientation et le suivi de cette population spécifique, mais dans l'enquête menée par l'ONFV auprès des USP, **75% annoncent ne collaborer que « rarement » ou « jamais » avec les PASS**, souvent par méconnaissance de cet interlocuteur privilégié.

L'ONFV<sup>40</sup>, dans son rapport de 2014, reprend longuement le rôle des urgences dans l'entrée des personnes en situation de précarité dans le processus de soin, notamment palliatif. De par sa vulnérabilité sociale voire psychique, le patient précaire, atteint par une maladie, peut présenter une trajectoire de fin de vie instable nécessitant des recours aux soins brutaux laissant peu de place à l'anticipation. Il n'existe pas de données sur le sujet.

*La gestion de la précarité est effectuée assez régulièrement par les structures de soins palliatifs (USP: 19% des hospitalisations concernaient des personnes en situation de précarité, EMSP: un quart des demandes d'EMSP étaient motivées par des situations administratives complexes). Les difficultés rencontrées par les équipes n'en étaient pas moindre (78% des USP) et l'élaboration d'un projet de vie, alternative à l'hospitalisation, était souvent complexe (100% des cas). Cependant, l'orientation vers les soins palliatifs transparait moins clairement chez les patients précaires. Il ne serait pas rare de constater que les prises en charge s'effectuent souvent dans les suites d'un épisode de décompensation, via une disposition d'urgence (absence de données à ce sujet).*

<sup>39</sup> Observatoire National de la Fin de Vie. S.C.E.O.L. Social Conditions of patients at End-Of-Life. La situation sociale des patients en fin de vie dans les établissements de santé. Rapport d'étude janvier 2015. 2015.

<sup>40</sup> Observatoire National de la Fin de Vie. Six parcours pour mieux connaître la réalité et comprendre les enjeux de la fin de vie des personnes en situation de précarité en France. Rapport 2014. 2014.

**En résumé:**

*Plusieurs figures de la mort prennent place en situation de précarité: la mort sociale (figure symbolique de mise à l'écart de la société), la mort psychique (syndrome d'auto-exclusion avec processus de clivage psychique de l'individu), la mort administrative et enfin la mort biologique (médicale).*

*Il existe une réelle complexité du recensement des personnes sans logement, d'autant plus quand il s'agit de comptabiliser les décès. Depuis 2002, le collectif Les Morts de la Rue tient une liste, non exhaustive, du nom de chaque personne ayant vécu dans la rue et décédée. Environ 500 personnes sont ainsi dénombrées par an, avec une nette prévalence d'hommes. Le parcours d'errance est souvent long, l'âge moyen lors du décès est de 49 ans. Les causes de décès « externes » prédominent chez les populations les plus jeunes, tandis que la maladie est prévalente chez les sujets les plus âgés. Le CépiDC est une alternative au CMDR et propose, par un croisement de données, une estimation de la population en grande précarité, décédée, de l'ordre de 7000 personnes sur 3 ans.*

*La précarité est souvent rencontrée en situation de fin de vie, entrant même dans les critères de vulnérabilité susceptibles d'influencer une hospitalisation en USP ou l'intervention de l'EMSP. Les plus grandes difficultés rencontrées lors de ces prises en charge sont souvent d'ordre organisationnelle (absence d'alternative à l'hospitalisation) et administrative (longues hospitalisations).*

*Cependant, le dépistage de situations palliatives en précarité semble plus complexe, peu étudié. Les possibilités d'accès aux soins palliatifs sont multiples, parfois méconnues (notamment les PASS), mais l'observation sur le terrain semble démontrer que la prise en charge s'effectue généralement en urgence, dans les suites d'une décompensation.*

# **PRESENTATION DE L'ETUDE : S'EQUIPER POUR PLONGER**

## LA FIN DE VIE EN GRANDE PRECARITE A BORDEAUX

Au coeur de l'agglomération bordelaise se situe un foyer d'accueil pour les personnes en grande précarité : le Centre Simone Noailles. Mieux connu sous son nom le plus ancien, « le foyer Leydet » assure soutien, accompagnement et hébergement pour les personnes sans-abri. Le foyer, soutenu par une équipe pluridisciplinaire, se compose de plusieurs « entités ».

Premièrement, d'un **Centre d'Accueil d'Urgence (CAU)** assurant une prise en charge immédiate, mais uniquement nocturne et pour laquelle la durée de prise en charge est définie dès le début du séjour (une dizaine de nuitées). Les personnes en situation de précarité y sont le plus souvent orientées via le SAMU social.

Deuxièmement, de **Lits Halte Soins Santé (LHSS - 16 lits)**, qui sont des lits dédiés permettant une prise en charge complète des personnes en situation de précarité nécessitant des soins infirmiers ou médicaux, incompatibles avec leur vie dans la rue, mais n'impliquant pas une hospitalisation prolongée. Il n'existe pas de durée de séjour définie pour ce type d'accueil et, même si la structure n'a pas vocation à un accueil longue durée, des solutions sont recherchées afin d'éviter un retour à la rue pour ces patients présentant généralement des pathologies lourdes et chroniques.

Troisièmement, d'un Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale (CHRS), qui propose un accueil, un hébergement et soutient les démarches de réinsertion sociale et professionnelle aux personnes en situation de précarité. Les demandes d'admission se font auprès d'un travailleur social ou d'un assistant de service social, qui instruit un dossier et le soumet au SIAO du département qui évalue le besoin en commission et statue sur la demande.

Le foyer Leydet est un **lieu de vie et d'expression de la précarité** sous ses formes parfois les plus terribles... Vie précaire, vie fragile, vie brisée, vie souvent carencée et mise à l'écart de la normalité attendue de la société.

Un douloureux constat a été fait par les équipes : de nombreux patients pris en charge par le foyer sont décédés... Parfois brutalement, parfois isolés, parfois hospitalisés...

**« Mais qui sont ces morts dont on ne parle pas ? »**

L'**objectif principal** de cette étude est de **décrire** les caractéristiques somatiques, socio-affectives et psycho-existentielles de cette population précaire.

L'**objectif secondaire** de cette étude est de **déterminer s'il existe des profils communs** à ces patients, permettant de proposer une prise en charge médico-sociale plus efficiente.

## **II - MATERIEL ET METHODE**

## **Population, lieu de recrutement, durée de l'étude**

Tant pour les LHSS que pour les hébergements au CAU, une fois le séjour terminé, les liens entre le patient et le foyer sont « rompus » (bien qu'une réadmission ultérieure soit possible). Il est cependant fréquent que l'équipe soit mise au courant du devenir du patient après sa sortie. Ces informations, recueillies soit par des professionnels, soit par d'autres structures (médicales, sociales ou administratives), se transmettent oralement au sein de l'équipe du foyer. Dans de rares cas, elles sont retranscrites dans le dossier médical.

Dans ce contexte, il semble difficile de retrouver de manière conventionnelle les personnes décédées dans les suites d'un séjour dans le foyer Leydet. Il n'existe pas de registre de décès et, comme explicité ci dessus, les informations contenues dans les dossiers médicaux sont généralement incomplètes.

Dans cette optique, il a semblé judicieux de faire appel à une modalité de recueil de données assez inhabituelle : la **mémoire collective**. Ainsi, dans le cadre d'entretiens auprès de l'ensemble des membres de l'équipe du foyer (médecin, infirmier, assistant de service social, éducateur, personnel de sécurité, personnel d'entretien), une seule question a été posée : « lorsque l'on vous parle d'usagers morts à la rue, à qui pensez-vous ? ».

**18 noms de patients** ont été retrouvés, souvent cités par plusieurs personnes différentes, en fonction de leur ancienneté dans la structure. 18 noms de personnes en situation de grande précarité, décédées après un passage au sein du foyer Leydet, entre le 1er juin 2013 et le 15 juillet 2016...

Le travail de recherche a été effectué sur la base des **dossiers médico-sociaux** détenus par le foyer Leydet. Par la suite, devant de nombreuses données manquantes, des contacts ont été pris auprès des multiples structures sociales et médicales (Centre Hospitalier Universitaire: CHU, centre Bagatelle, ARI-ASAIS, SAMU Social), des différents professionnels (médecin référent, assistant de service social...) ayant assuré le suivi global.

Les sujets inclus dans cette étude sont des **personnes décédées entre le 1er juin 2013 et le 15 juillet 2016 et ayant séjournés soit au CAU, soit dans les LHSS du foyer Leydet**.

Il n'existe pas de critères d'inclusion autres que ceux énoncés dans l'intitulé de l'étude. Il n'existe pas de critère d'exclusion.

## **Méthodes**

Il s'agit d'une étude **rétrospective, observationnelle, descriptive**, d'une série de cas et monocentrique.

Une **grille d'analyse des dossiers a été établie en amont de l'étude** afin de permettre une analyse globale des caractéristiques médico-psycho-sociales des patients. Les **données bibliographiques existantes ont permis de créer la trame de fond** du questionnaire. Certains critères, initialement inclus dans la grille d'évaluation, ont été retirés

au profit d'autres critères semblant significatifs, conséquence de la complexité d'un recueil rétrospectif.

La littérature concernant la fin de vie en situation de précarité est assez réduite. La recherche bibliographique a été effectuée via les interfaces de PUBMED, VIGIPALLIA, CISMEF, CAIRN.info et ABES-SUDOC. Les équations de recherche ont été modifiées en fonction des interfaces afin d'obtenir les résultats les plus significatifs ( 22 résultats ont été retenus). Les modalités de recherche bibliographiques sont résumées en annexe 5.

*Tableau IV: Grille d'analyse, établie en amont de l'étude, à la lumière des précédents travaux réalisés*

données administratives							
nom/ prénom/ sexe	date de naissance	lieu de naissance (pays/ville), nationalité	lieu de vie	couverture sociale, ressources financières	lieu de décès	date du décès et âge lors du décès	
données socio-familiales							
statut marital	enfant	membre ressource de la famille	interactions avec l'entourage	contact avec un assistant de service social du CHU <sup>a</sup>	suivi social hors CHU	langue parlée	
données anamnestiques, existentielles et spirituelles							
croyances	histoire de vie	histoire de l'errance	suivi psychologi ue <sup>b</sup>	projet de vie <sup>b</sup>			
données médicales (ante-mortem)							
antécéde nts médicaux, addictions	traitement au long cours	personne de confiance, directives anticipées <sup>b</sup>	médecin traitant réfèrent	suivi par un médecin psychiatre ou addictologue, suivi par un spécialiste autre	investiss ement dans la prise en charge socio- médicale	évaluation par une équipe ou une structure de soins palliatifs	nombre d'hospitali sation aux urgences <sup>a</sup>
données médicales et existentielles (post-mortem)							
cause du décès	intervention d'une équipe de soins palliatifs	rédaction de LATA	mort attendue ou inattendue	lieu de la mise en terre <sup>b</sup>		présence des équipes à la cérémonie	présence de l'entourag e à la cérémonie <sup>b</sup>

*a: critère rajouté à la lumière de l'analyse des dossiers*

*b: critère non retenu*

Le recueil des données des 18 patients a été réalisé par recoupement des informations issues de l'étude des dossiers médicaux détenus par le centre Leydet et des multiples entretiens (sous forme d'échanges non structurés) avec les équipes au contact des patients (principalement assistants de service social hospitaliers, équipe de ARI ASAIS, équipe du SAMU social, équipe habitat et soin).

### **Analyse des données**

Les données ont été saisies et analysées avec le logiciel Excel. Les variables quantitatives ont été analysées et exprimées principalement en taux bruts, moyennes, voire médianes et écarts-type.

### **III - RESULTATS : PLONGEE EN PROFONDEUR**

## **A. CONTEXTE DE VIE DU SUJET PRECAIRE**

### **Sexe :**

La proportion d'hommes est nettement majoritaire avec, seulement, **une seule femme** présente dans cette étude. Pour cette raison, nous ne choisissons pas d'effectuer d'analyse en fonction du sexe.

### **Contexte familial :**

Les données concernant la situation familiale ont été recueillies auprès de l'ensemble de la population étudiée. Cependant, il existe une grande incertitude, les informations recueillies étaient souvent incomplètes ou incertaines et non vérifiables.

Lors du décès, 2 personnes étaient en couple (dont une personne mariée). Les situations maritales étaient marquées par les **veuvages** (chez 3 personnes) et les **séparations ou divorces** (chez 12 personnes), avec parfois accumulation de ruptures chez une même personne (association séparation et veuvage chez 2 personnes).

L'existence d'**enfant était connue chez 10 personnes**, d'une ou de plusieurs unions différentes.

Il existait parfois d'autres ressources familiales comme les parents, la fratrie...

Il était difficile de connaître la qualité des contacts avec la famille. Ainsi, seulement **un tiers des personnes ont été identifiées comme ayant eu des contacts certains et réguliers avec au moins l'un des membres de leur famille** (dont une personne ayant repris contact lors de la phase palliative). Une personne a été identifiée comme ayant refusé de reprendre contact avec sa famille, dans un contexte de prise en charge médicale palliative.

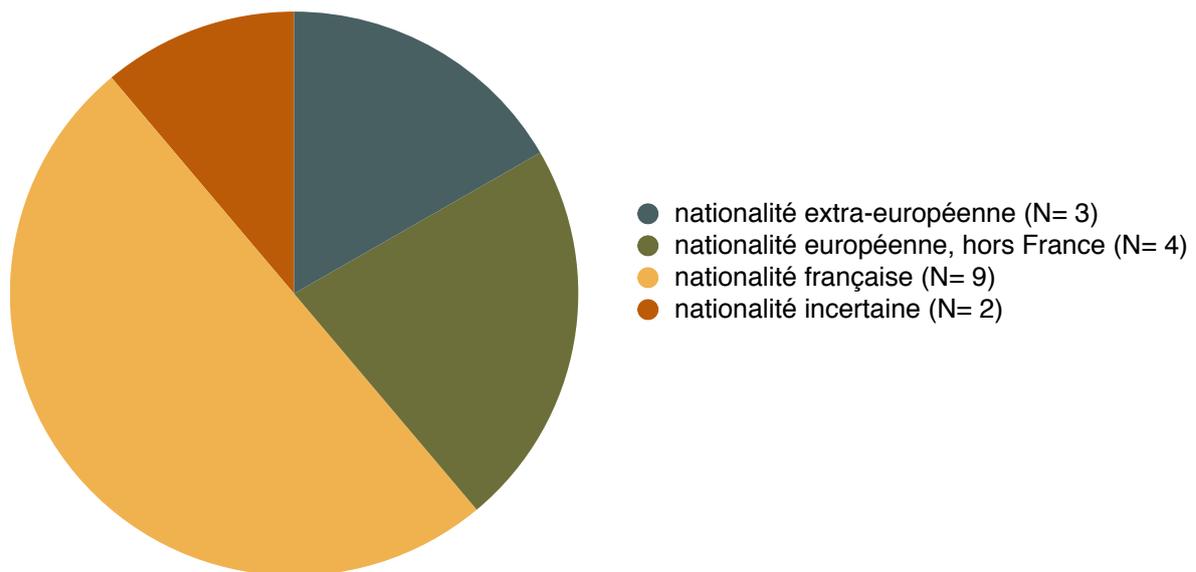
Pour les 12 personnes sans contact avec la famille, la moitié d'entre elles a été accompagnée, lors des hospitalisations et des séjours au foyer, par des amis.

### **Nationalité :**

La nationalité était connue avec certitude chez 16 patients (informations contradictoires pour une personne et fausse identité pour l'autre).

Pour les personnes dont la nationalité était connue avec certitude: **9 étaient de nationalité française**, 4 étaient ressortissantes de l'union européenne hors France (Roumanie, Lituanie, Bulgarie et Portugal) et 3 avait une nationalité hors union européenne (2 personnes marocaines, une personne congolaise).

La majorité des personnes décédées parlait le français de manière suffisante pour se faire comprendre dans la vie quotidienne (une personne parlait uniquement russe et anglais).



*Figure 4: Nationalités des 18 personnes connues du foyer Leydet et décédées entre le 1er juin 2013 et le 15 juillet 2016*

### **Parcours de vie :**

Le champ de l'errance, la multiplicité des intervenants socio-médicaux et la rétrospectivité rend difficile l'analyse des parcours de vie. Cependant, on peut noter quelques éléments en commun notamment :

- les **démêlés avec la justice, française ou du pays d'origine, retrouvés chez 6 personnes** (parfois à l'origine même de l'errance)
- un **élément traumatique authentifié chez 2 personnes**: maltraitance dans l'enfance (1 personne), participation à une guerre (1 personne)

Nous avons choisi d'illustrer cette complexité en retranscrivant trois histoires différentes explorant le concept de l'errance sociale et médicale:

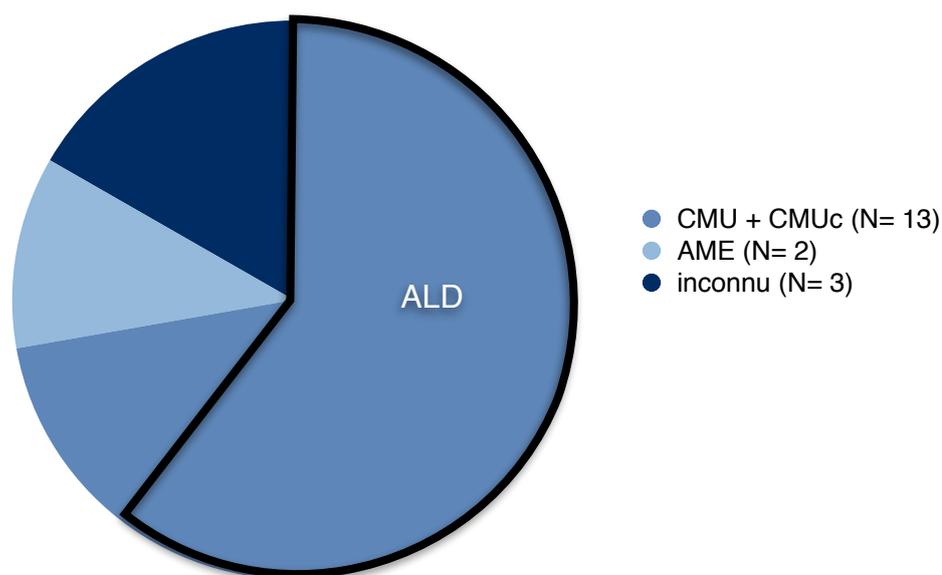
Mme K., congolaise, a émigré en France afin de bénéficier d'une prise en charge médicale adaptée et de sursoir à un nouvel emprisonnement dans son pays en raison de ses croyances religieuses (catholique pratiquante). Elle était mariée, avait 2 enfants. Elle présentait un carcinome canalaire infiltrant du sein pour lequel elle a bénéficié d'une longue prise en charge oncologique, en association avec une prise en charge palliative précoce principalement en raison de ses douleurs. Elle était soutenue par une association (catholique) et par de nombreux amis. Cependant, après plusieurs cures de chimiothérapie, son cancer a présenté une évolution métastatique. Elle a été hospitalisée et est décédée à l'USP du CHU à l'âge de 43 sans avoir revu sa famille, avec qui elle maintenait une relation téléphonique. Son corps a été rapatrié dans son pays natal.

Mr P., 39 ans, d'origine française, a connu un parcours d'errance long (depuis l'âge de 16 ans). Il aurait été maltraité durant son enfance, avec une dépendance à l'alcool ayant débuté dès son plus jeune âge (10 ans), associé à une co-addiction au tabac et au cannabis. Porteur d'une pancréatite chronique, développée dans les suites d'épisodes de pancréatites

aiguës récidivantes, il a effectué plusieurs hospitalisations dans le cadre d'alcoolisation aiguë, parfois compliquée de traumatismes crâniens. Il a été incarcéré plusieurs fois. Il est décédé d'une fausse route asphyxique à son domicile (hébergement social via l'association ARI AZAIS), dans un contexte d'état général très altéré, chez ce patient qui présentait toujours de fortes alcoolisations. Il était sous curatelle, bénéficiait du Revenu de Solidarité Active (RSA) et de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH). Il avait un fils, mais n'avait pas pu reprendre contact avec lui.

Mr C., 61 ans, de nationalité française, était divorcé d'une épouse avec qui il avait eu 3 enfants. Il était tabagique actif, avec une broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) post-tabagique, et alcoolique chronique, avec une neuropathie alcoolique. Il présentait également une artériopathie des membres inférieurs, une discopathie dégénérative et était suivi pour un carcinome épidermoïde de la corde vocale gauche, sous surveillance simple. Il est décédé à l'âge de 61 ans, à l'USP du CHU, dans les suites d'une encéphalopathie plurifactorielle, compliquée d'une pneumopathie d'inhalation. Des amis lui ont rendu visite, mais il n'avait plus de contact avec son entourage familial.

### Ressources financières et couverture sociale :



*Figure 5: Couverture sociale des 18 personnes décédées*

Sur l'ensemble de la population étudiée, la couverture sociale était inconnue pour 3 personnes, la **majorité bénéficiaient d'une couverture médicale par la CMU (Couverture Médicale Universelle) associée à la CMU complémentaire** (13 personnes dont **11 bénéficiaient d'une prise en charge ALD**), 2 personnes bénéficiant de l'AME (Aide Médicale d'Etat).

L'existence de **ressources financières était connue chez la moitié des patients**, dont 6 percevant le RSA (dont pour 3 personnes conjointement avec l'AAH), 1 percevant une retraite et 2 personnes étaient en attente de droit.

Une **mesure de protection juridique** était connue pour 7 personnes, dont 6 curatelles (dont 3 curatelles renforcées) et 1 tutelle.

**Suivi social :**

**13 personnes étaient connues du SAMU-social.**

**6 personnes ont bénéficié de programmes permettant l'obtention d'un logement** (5 personnes ont fait partie du programme Oikeo de ARI-AS AIS (annexe 4), 1 personnes a bénéficié d'un logement en appartement thérapeutique).

**11 personnes avaient été prises en charge par le centre d'Albret.**

**11 personnes ont été en contact avec les assistants de service social du CHU,** souvent à plusieurs reprises.

**Lieu de vie avant le décès :**

**7 personnes vivaient dans une structure d'hébergement de « longue durée »** (habitat et soin, dispositif ARI AS AIS, Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes : EHPAD), **6 personnes vivaient principalement dans la rue** (avec parfois hébergement temporaire en CAU), 1 personne vivait dans un logement privé (caravane), 2 personnes étaient prises en charge par les LHSS et 2 personnes sont restées pendant plusieurs mois en milieu hospitalier.

**La moyenne d'âge et l'âge médian retrouvés chez les personnes ayant bénéficié d'un hébergement, en structure ou via une association, étaient superposables (48 ans).**

*La population de l'étude est masculine, à l'exception d'une femme.*

*Les données concernant la situation familiale sont souvent incertaines: les ruptures sont retrouvées chez 12 personnes, 10 personnes étaient connues comme ayant au moins 1 enfant.*

*La moitié des personnes étaient de nationalité française, 3 étaient non européennes.*

*Les histoires de vie étaient marquées par le champ de l'errance, avec parfois notion d'éléments traumatiques et d'incarcération.*

*13 personnes étaient couvertes par la CMU dont 11 bénéficiant d'une ALD. Des ressources financières étaient connues chez 9 patients.*

*Le suivi social mettaient en jeu plusieurs intervenants: SAMU social (13 personnes), centre d'Albret (11 personnes), assistants de service social du CHU (11 personnes).*

*Environ 1/3 des personnes vivaient dans une structure d'hébergement (âge moyen= 48 ans), 1/3 vivaient principalement dans la rue.*

## **B. SITUATION PATHOLOGIQUE DU SUJET PRECAIRE**

### **Suivi médical :**

**L'existence d'un médecin généraliste référent a été objectivée chez 14 patients. L'ensemble des patients était connu du CHU.**

*Tableau V: Principaux médecins ayant assuré le suivi au long cours de la population étudiée (plusieurs réponses possibles par patient)*

<b>médecins assurant le suivi</b>	<b>nombre de patients concernés</b>
médecin généraliste	14
psychiatre et/ou addictologue	8
oncologue	5
cardiologue	3
pneumologue	3
endocrinologue (diabétologue)	3
néphrologue	2
médecin interniste ou infectiologue	2
neurologue	2
médecin vasculaire	1
urologue	1
médecin spécialisé en médecine palliative	1

**Pour 16 des 18 patients, un suivi médical par des médecins spécialistes a été retrouvé.** Pour simplifier le recueil de données nous avons regroupé 2 spécialités : la psychiatrie et l'addictologie.

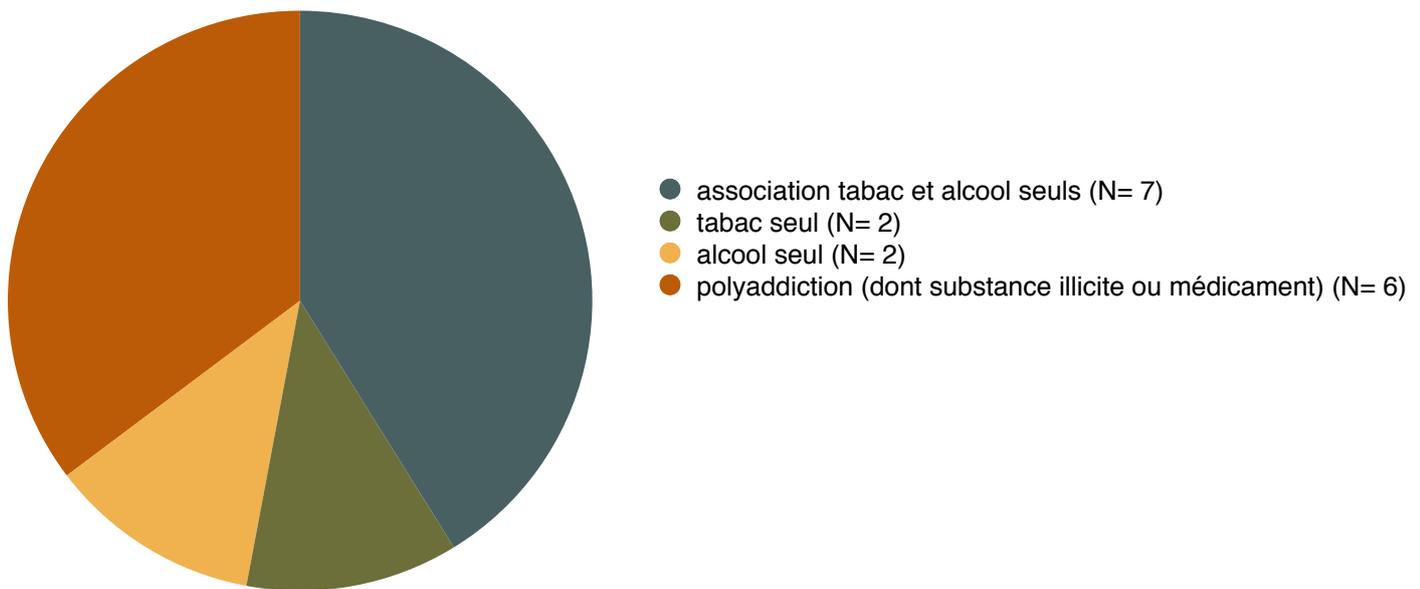
**8 personnes ont été suivies (ou évaluées) par un addictologue ou un psychiatre** avec, généralement, une non certitude sur la qualité du suivi au long cours. 6 de ces personnes n'ont pas été en contact avec d'autres spécialistes.

**10 personnes étaient suivies régulièrement par un médecin spécialiste, hors psychiatre ou addictologue.** Il s'agissait le plus souvent d'un **oncologue** (5 personnes), d'un **pneumologue** (4 personnes), d'un endocrinologue (3 personnes) ou d'un cardiologue (3 personnes), avec souvent intervention de plusieurs spécialistes chez un même patient (**8 personnes étaient suivies par plusieurs spécialistes non psychiatre et non addictologue**). **Seulement une personne avait bénéficié d'une prise en charge par un médecin spécialisé en médecine palliative.**

Les 2 personnes n'ayant pas de suivi par des spécialistes (dont l'une n'ayant également pas de suivi par un médecin généraliste) avaient pour point commun une addiction alcoolo-tabagique évoluée sans autre pathologie associée.

Sur l'ensemble des 18 patients, **2 personnes étaient suivies uniquement pour un cancer évolutif**, une pour maladie génétique pluricompliquée, **3 pour des insuffisances d'organe** (myocardiopathies évoluées ou diabète sur pancréatopathie), **3 pour l'association du cancer à une autre pathologie** (généralement atteinte poly-vasculaire: cardiopathie, néphropathie), un pour des troubles de la mémoire.

## Addictions :



*Figure 6: Principales addictions rencontrées (N total= 17 personnes)*

Les consommations de toxiques étaient largement représentées dans la population avec **17 personnes présentant une addiction** (l'ensemble des individus de sexe masculin).

Dans cette population consommatrice, on objectivait 4 personnes ayant une addiction isolée (soit tabac, soit alcool) et **13 personnes présentant une polyaddiction** (association tabac-alcool pour 7 personnes). Les **6 personnes ayant une addiction à une substance illicite ou un médicament, présentaient un autre addiction.**

Au total, une addiction tabagique étaient retrouvées chez 15 personnes, et alcoolique chez 15 personnes.

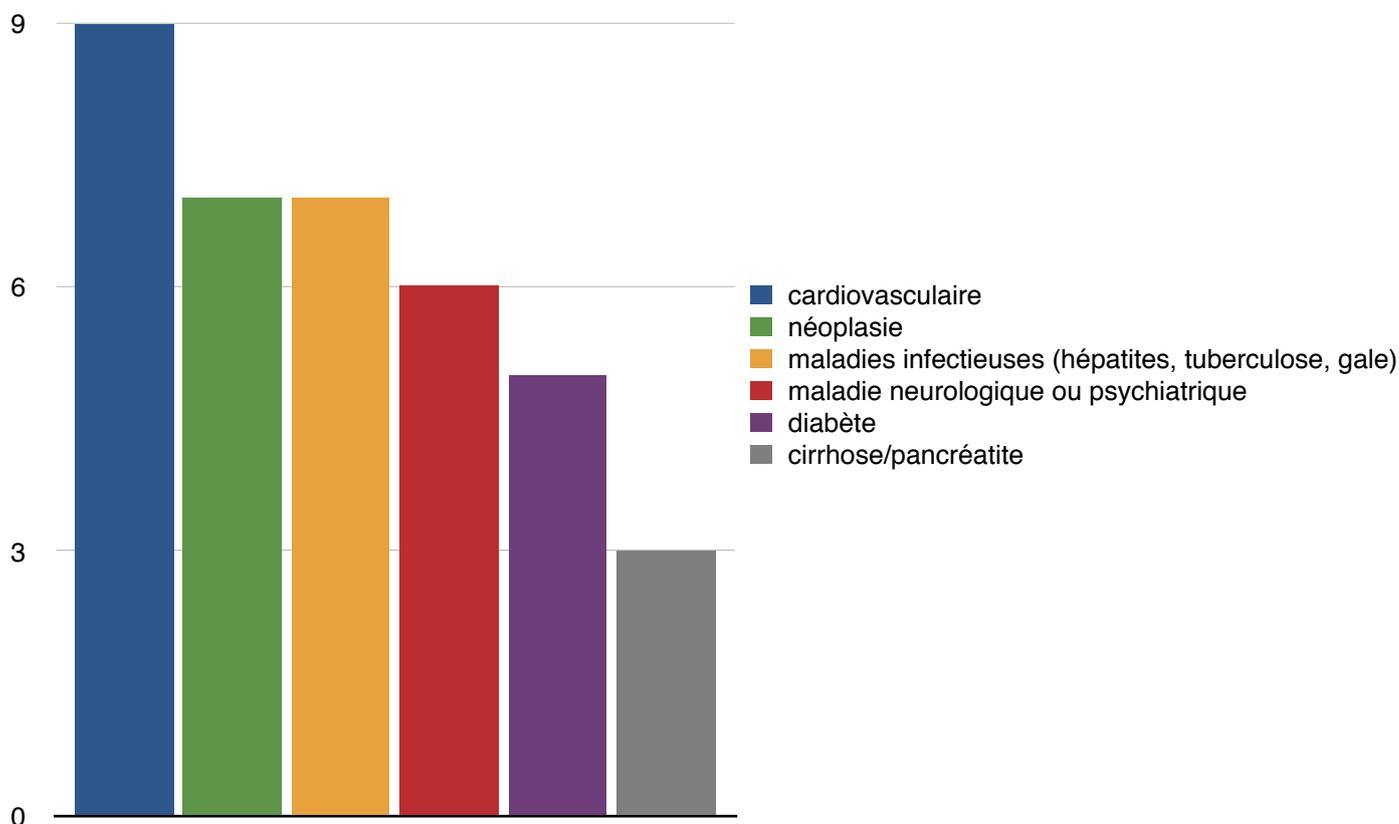
Les complications liées aux addictions n'étaient pas exceptionnelles.

Dans le cadre du tabagisme, **1/4 des patients tabagiques avaient développé une BPCO avec dans 100% des cas une association avec un cancer pulmonaire ou de la sphère Oto-Rhino-Laryngologique (ORL).**

Dans le cadre de l'alcoolisme chronique, **5 personnes avaient présenté une complication de type insuffisance pancréatique ou hépatique aiguë ou chronique.** Les **troubles neurologiques de type épilepsie ou neuropathie étaient présents chez un tiers des patients exposés à l'alcool.** Des complications plus rares ont été objectivées, telle que la myocardiopathie alcoolique (chez un patient) et un cancer hépato-cellulaire a été suspecté sans preuve histologique chez un patient (décédé avant l'obtention d'une certitude histologique).

**Pour 10 personnes, des consultations itératives aux urgences étaient retrouvées, au décours d'alcoolisation aiguë** (dont 8 ayant un suivi par un psychiatre ou un addictologue).

### Maladies chroniques :



*Figure 7: Antécédents médicaux rencontrés dans la population étudiée (plusieurs réponses possibles par patient, N= 18)*

L'ensemble des patients étaient atteints d'au moins une maladie chronique.

Les **maladies cardiovasculaires** (hypertension, cardiopathies plurifactorielles, artériopathie oblitérante des membres inférieurs ou accident vasculaire cérébral) **étaient présentes chez 9 patients**, dont 1/3 présentaient au moins une association de 2 pathologies.

Une **néoplasie était retrouvée chez 7 patients** (un carcinome canalaire infiltrant mammaire, un adénocarcinome de prostate, un séminome anaplasique, 2 adénocarcinomes pulmonaires, un carcinome épidermoïde de la corde vocale, un carcinome neuroendocrine à grandes cellules pulmonaire), dont 4 d'entre elles étant très probablement liées à une addiction alcoolo-tabagique. Un Carcinome Hépato-Cellulaire (CHC) avait été suspecté chez un 8e patient, sans preuve histologique.

6 patients ont bénéficié d'un traitement actif (chimiothérapie, hormonothérapie, radiothérapie ou chirurgie) et une personne d'une surveillance simple de sa pathologie, **3 personnes étaient considérées en rémission ou guéries. Une évolution métastatique a été retrouvée chez 4 patients.**

**5 personnes** présentaient une **maladie respiratoire chronique** (la majorité des cas étant des BPCO post tabagique, une seule personne étant atteinte d'un syndrome restrictif dans le cadre d'une maladie congénitale).

**Un diabète** avait été dépisté chez **5 patients**, dont **3 personnes** présentaient au moins une complication du diabète.

Les **pathologies neurologiques** (épilepsie, troubles cognitifs) et **psychiatriques** (dépression, troubles du comportement) étaient attestées et justifiaient d'un suivi spécialisé et/ou d'un traitement chez plus de 2/3 des patients.

**7 personnes** présentaient des **antécédents de pathologies infectieuses**, souvent multiples, **en lien avec la situation de grande précarité ou les addictions**. 3 personnes avaient été traitées pour une tuberculose pulmonaire, 3 présentaient une hépatite C (statut viral non connu dont une personne associée à une hépatite B guérie) et 4 personnes présentaient des antécédents de gale traitée.

#### **Consommation médicamenteuse :**

Un **traitement de fond** a été retrouvé chez **83% des patients** (15 patients) dont :

- 5 personnes consommatrices de traitement antalgiques (**3 traitées par morphiniques**, une personne par un antalgique de palier 2)
- **10 personnes** étaient traitées par des **psychotropes** (antiépileptique, antidépresseur ou neuroleptique au long cours)
- 8 patients prenaient un traitement à visée cardiologique dont pour **6 personnes un anti-agrégant ou anticoagulant**

*14 patients étaient connus comme suivis par un médecin généraliste. L'ensemble des patients était connu du CHU. Pour 16 patients, un suivi médical par des médecins spécialistes a été retrouvé dont pour la moitié un suivi par un psychiatre et/ ou addictologue.*

*L'ensemble de la population masculine présentait une addiction: tabagisme (15 personnes), alcoolisme (15 personnes), polyaddiction (13 personnes).*

*Les maladies cardiovasculaires étaient retrouvées chez 9 patients, 7 présentaient un antécédent de néoplasie, 5 une maladie respiratoire.*

*15 patients suivaient un traitement au long cours. 5 personnes bénéficiaient d'un traitement antalgique, 10 personnes d'un traitement psychotrope.*

## C. FIN DE VIE DU SUJET PRECAIRE

### Motif et âge de décès :

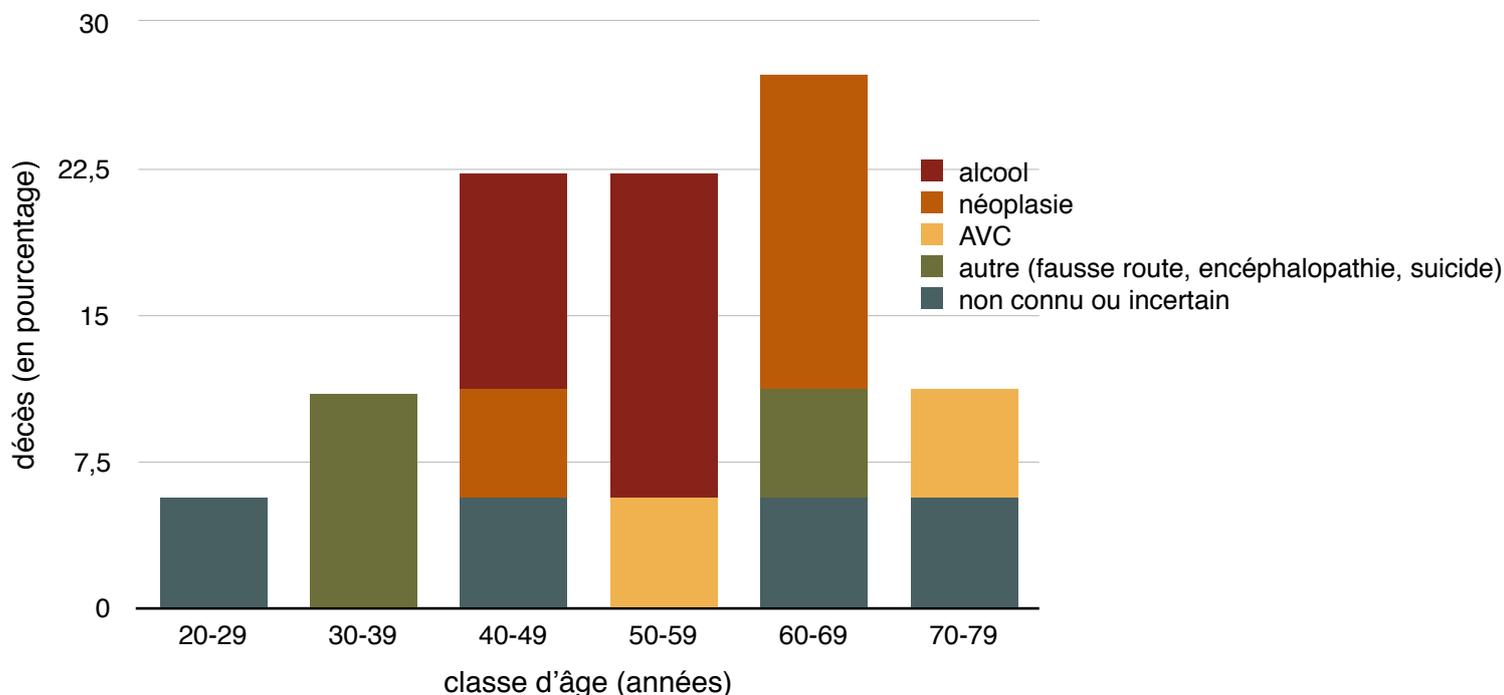


Figure 8: Répartition du nombre et des causes de décès en fonction de la classe d'âge

L'âge moyen lors du décès est estimé à 54,8 ans (écart type= 13,9 ans) et l'âge médian de 56,5 ans sur l'ensemble de la population.

L'âge le plus bas lors du décès est de 24 ans, le plus haut de 77 ans.

**Le motif du décès était connu chez 14 patients sur 18** (sur les 4 décès dont le motif n'est pas connu ou incertain, 2 personnes ont été retrouvées mortes par un soignant, à leur domicile).

**L'évolution défavorable d'une néoplasie était la cause du décès chez 4 patients, et la moitié d'entre eux ont été pris en charge une équipe de soins palliatifs.**

**6 fois le décès était directement lié à une consommation alcoolique majeure (soit aiguë compliquée d'un traumatisme crânien grave, soit chronique compliquée d'hémorragie digestive sur rupture de varices oesophagiennes).** Pour 2 autres décès, l'alcool a eu un rôle précipitant le décès (encéphalopathie carencielle compliquée de pneumopathie et fausse route asphyxique sur alcoolisation chronique).

**2 patients sont décédés d'un accident vasculaire cérébral (AVC), l'un dans les suites d'une endartériectomie.**

**1 patient s'est suicidé au domicile.**

3 des 10 personnes ayant été hospitalisées aux urgences pour alcoolisation sont décédées d'une complication aiguë de l'alcoolisme (traumatisme crânien sur alcoolisation aiguë) et 4 sont décédées de complications chroniques de l'alcoolisme (hémorragie digestive sur rupture de varices oesophagiennes chez 2 personnes, encéphalopathie carencielle au décours d'une réanimation, fausse route sur encéphalopathie).

### Articulation avec les équipes de soins palliatifs :

Une seule personne a bénéficié d'une évaluation palliative précoce en consultation (dans un contexte de douleur complexe)..

En fin de vie, 5 personnes ont bénéficié de l'évaluation par l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) et 6 personnes ont bénéficié d'un questionnement éthique aboutissant à une Limitation et/ou Arrêt des Thérapeutiques Actives (LATA), dont 4 des personnes évaluées par l'EMSP.

### Lieu du décès :

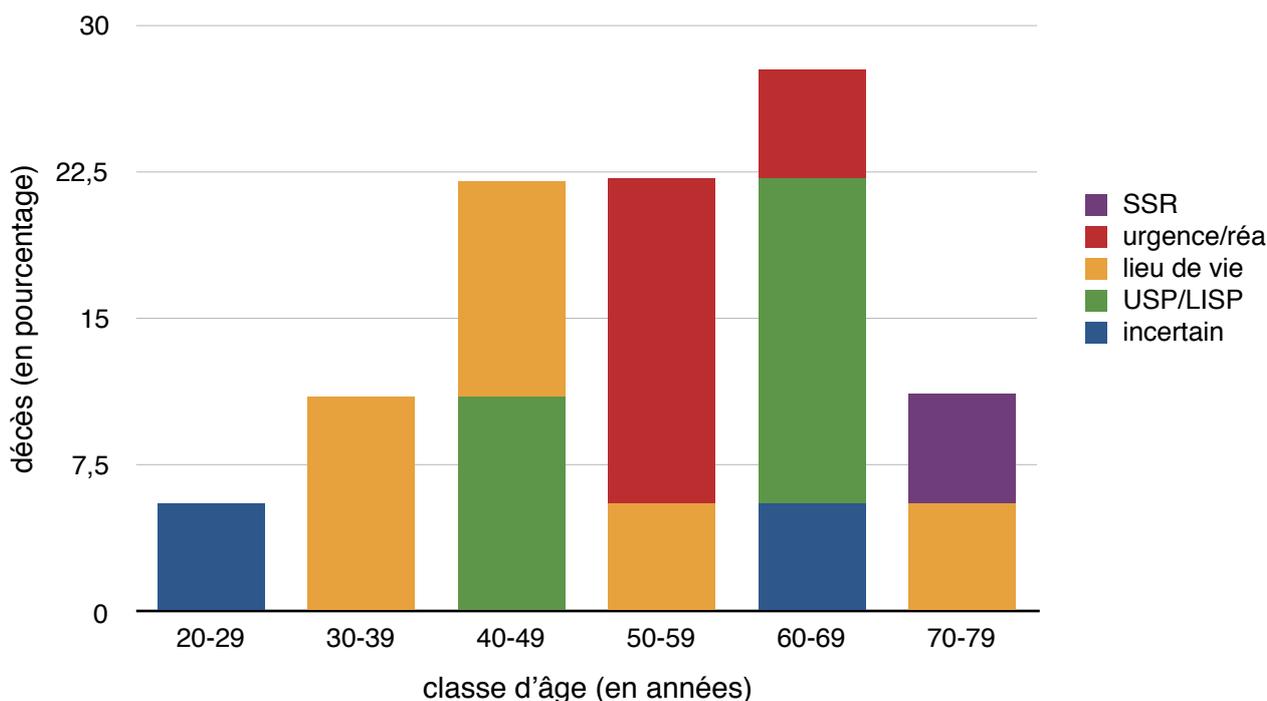


Figure 9: Répartition du nombre et des lieux de décès en fonction de la classe d'âge

Le lieu du décès était connu avec certitude pour 16 personnes (à priori l'une serait décédée à son domicile et l'autre dans la rue, nous ne prendrons pas en compte ces informations pour notre analyse).

10 personnes sont décédées en milieu hospitalier (dont pour 9 personnes au CHU) et 6 patients dans leurs lieux de vie (5 en structures d'hébergement social et 1 dans la rue).

Sur les 10 décès ayant eu lieu en milieu hospitalier, on retrouve une **représentation significative de services « pratiquant spécifiquement » les soins palliatifs** (3 décès en USP, 2 en Lits Identifiés de Soins Palliatifs: LISP). 4 personnes sont décédées dans des services de réanimation et d'urgence (2 au déchocage, 1 aux lits post-urgence et 1 en réanimation). Une personne est décédée en Soins de Suite et Réadaptation (SSR) après plusieurs semaines d'hébergement.

En ce qui concerne les **6 patients décédés dans leurs lieux de vie, 4 étaient hébergés dans le cadre du projet Oïkeo de l'association ARI-ASAIS**. La personne décédée en EHPAD avait également bénéficié de ce projet d'hébergement dans les mois précédant son institutionnalisation.

**3 des 4 patients décédés d'un cancer ont été pris en charge dans un service pratiquant les soins palliatifs (le dernier patient étant décédé avant son transfert en USP)**. Les 3 patients décédés dans un contexte de traumatisme crânien grave compliquant une alcoolisation aiguë étaient hospitalisés dans un service d'urgence.

#### **Prise en charge des obsèques, information et présence des équipes :**

Les données concernant le lieu et la prise en charge des obsèques n'ont pas été retrouvées.

**L'ensemble des personnes hébergées dans le cadre du projet Oïkeo d'ARI-ASAIS ont été accompagnées par l'équipe lors de leur enterrement (5 personnes)**. L'équipe du foyer Leydet a accompagné au moins un tiers des personnes décédées, lors de leur enterrement (avec une incertitude pour 5 autres personnes).

**Pour 4 de leur patients régulièrement suivis (sur 13 au total), le SAMU social n'avait pas été averti du décès.**

*L'âge moyen lors du décès était de 54,8 ans. Le motif du décès était connu chez 14 patients. 4 personnes sont décédées des complications d'un cancer et 6 personnes des complications d'une consommation alcoolique majeure. 5 personnes ont bénéficié de l'évaluation par l'EMSP et 6 personnes ont bénéficié d'un questionnaire éthique aboutissant à une LATA. 10 personnes sont décédées en milieu hospitalier dont 5 en USP ou en LISP. 6 personnes sont décédées dans leurs lieux de vie. L'ensemble des personnes hébergées dans le cadre du projet Oïkeo d'ARI-ASAIS ont été accompagnées par l'équipe lors de leur enterrement et au moins 6 personnes ont été accompagnées par l'équipe du foyer Leydet. Le SAMU social n'avait pas été averti du décès de 4 de leurs patients.*

**En résumé,**

*La population étudiée était masculine sauf un, pour moitié de nationalité française, majoritairement protégée par une couverture sociale. 9 personnes possédaient des ressources financières complémentaires. Les parcours de vie étaient marqués par les ruptures, les traumatismes, les incarcérations (6 personnes). 10 personnes étaient connues pour avoir un enfant, 1/3 des personnes avaient un contact régulier avec leur famille. 1/3 des personnes étaient hébergées, 1/3 vivaient à la rue.*

*3/4 des patients étaient suivis par un médecin généraliste, 16 personnes par des spécialistes (dont la moitié par des psychiatres et/ou addictologue). L'ensemble de la population masculine présentait une addiction avec une prédominance de tabagisme et d'alcoolisme, 2/3 de la population présentant une polyaddiction.*

*L'intégralité de la population présentait une maladie chronique avec prédominance de maladies cardiovasculaires et de néoplasies. 2/3 de la population suivaient un traitement au long cours: psychotropes (10 personnes), antalgiques (5 personnes).*

*L'âge moyen lors du décès était de 54,8 ans, les causes les plus fréquentes étant l'évolution d'une néoplasie et les complications de l'alcoolisme. 5 personnes ont été évaluées par une EMSP, 6 personnes ont bénéficié d'une LATA. Plus de la moitié de la population est décédée en milieu hospitalier (la moitié dans des lits dédiés aux soins palliatifs, la moitié en service d'urgence). Les équipes des foyers d'hébergement étaient souvent présentes lors des obsèques.*

*Tableau VI: Synthèse des principaux résultats  
(selon les critères, plusieurs réponses possibles par patient)*

Principaux résultats	Nombre de personnes (N)
Sexe	(N total=18)
Féminin	1
Masculin	17
Entourage	
en couple lors du décès	2
existence d'enfant(s)	10
contacts réguliers avec la famille	6
pas de contact avec famille mais contacts réguliers avec des amis	6
Nationalité connue avec certitude	(N total= 16)
Française	9
Européenne	4
Non Européenne	3
Couverture sociale avec certitude	(15 personnes)
CMU (dont ALD)	13 (11)
AME	2
Ressources financières	9
RSA	6
retraite	1

Principaux résultats	Nombre de personnes (N)
Suivi social	
par SAMU social	13
par Centre d'Albret	11
contact avec un assistant de service social du CHU	11
Lieu de vie avant décès	(N total= 18)
hébergement « longue durée »	7
rue	6
LHSS	2
hospitalisation	2
logement privé	1
Suivi médical	
médecin généralistes	14
médecins spécialistes	16
addictologue et/ou psychiatre uniquement	8
spécialistes autres	8
oncologue	5
pneumologue	3
médecin de soins palliatifs	1
Addictions	(17 personnes)
tabac	15
alcool	15
polyaddiction (dont médicaments ou drogues)	13 (6)
Hospitalisation aux urgences pour alcoolisation aiguë	10
Maladies chroniques	(18 personnes)
cardiovasculaires	9
néoplasie	7
maladies respiratoires chroniques	5
diabète	5
pathologies neurologiques ou psychiatriques	6
Traitement au long cours	(15 personnes)
psychotropes	10
antalgiques	5
Age moyen lors du décès	54,8
Age médian lors du décès	56,3
Motif de décès connu	(N total= 16)
néoplasie	4
complication directe d'une addiction à l'alcool	6
Evaluation en fin de vie	
par une EMSP	5
questionnement éthique aboutissant à une LATA	6
Lieu de décès connu avec certitude	(N total = 16)
milieu hospitalier	10
USP ou LISP	5
urgence, réanimation ou post-urgence	4
lieu de vie	6
Obsèques	
Présence de l'équipe ARI-ASAIS	5
Présence de l'équipe du foyer Leydet	6
SAMU social non avertit du décès	4

## **IV - DISCUSSION : COMMENT OPTIMISER LA NAVIGATION ?**

## A. LIMITES DE L'ETUDE

### 1) Les caractéristiques de l'échantillon

La première limite, commune à toute les études observationnelles descriptives d'une série de cas, est la **taille de l'échantillon** sélectionné. La seconde limite, dans notre cas, est le **caractère monocentrique** de l'étude.

Les résultats recueillis ne sont valables que pour ce faible échantillon et doivent être considérés en tant que tels. Ils ne peuvent être, ni généralisés à l'ensemble des personnes en situation de grande précarité, ni extrapolés à une autre population. Pour cette raison, nous avons choisi délibérément de préférer l'expression des résultats en chiffres bruts, afin d'éviter les amalgames et les généralisations trop hâtives.

### 2) Biais de sélection

Les modalités de recrutement, ou plus justement d'identification, de la population concernée sont largement critiquables et peuvent fausser les résultats. Cependant, la complexité du suivi des personnes en situation de précarité, et l'absence de ressource administrative permettant d'identifier avec certitude les personnes décédées, a limité les possibilités de recueil formalisé.

Nous pouvons considérer que les personnes ayant été identifiées comme décédées dans les suites d'un séjour dans la structure Leydet devaient, d'une part, être **suffisamment bien connues par l'équipe** (soit de par leur personnalité, leur comportement, leur parcours de vie ou par la durée de l'hébergement dans la structure) et d'autre part, le **décès du patient devait être connu par l'équipe** lorsqu'il survenait en dehors de l'établissement (information souvent recueillie de manière informelle: « bouche à oreille », appel du service...).

Ainsi, les personnes ayant « le moins marqué les esprits » (prise en charge ponctuelle, absence d'élément « marquant » d'un point de vue médical, social ou comportemental) et les personnes pour lequel le décès n'a pas été transmis, ont été **involontairement écartées de l'étude**.

Nous pouvons donc considérer que l'étude prend en compte probablement les situations les **plus complexes**, mais aussi ayant une **coloration émotionnelle** particulière pour l'équipe impliquée.

### 3) Biais de mémorisation

La rétrospectivité de l'analyse a permis d'obtenir un plus grand nombre de patients que ne l'aurait permis une étude prospective.

Cependant, le **recueil des informations a été laborieux**, l'étude des dossiers ayant été réalisée sur de nombreux supports différents (dossiers patients papiers, dossiers informatiques), avec l'aide de plusieurs intervenants et de nombreuses structures indépendantes. La sollicitation des mémoires personnelles a été fréquente, notamment dans le cas des longs suivis (obtention d'éléments non formels, teintés de l'affectivité de la personne interrogée). Les informations manquantes étaient fréquentes, reflet du nomadisme et de la complexité (médicale et sociale) de certains patients, aboutissant certainement à des conclusions erronées dans certains domaines.

## **B. Le continuum des soins en précarité**

### *De la complexité du suivi social...*

La difficulté du recueil d'information, objectivée lors de la réalisation de l'étude, illustre parfaitement la complexité du suivi social face à une personne vivant en situation d'errance. La **multiplicité des intervenants et des structures limite les possibilités d'un recueil exhaustif des données sociales**, d'autant plus que ces données ne sont pas toujours « enregistrées » selon les mêmes impératifs et exigences. Elles sont parfois non informatisées (une étude menée par l'ONFV objectivait que 2 assistants de service social sur 5 ne disposaient pas de dossier informatisé partagé regroupant les données médicales et sociales dans leur établissement<sup>41</sup>), voire non formalisées.

Ainsi, chaque intervenant possède sa propre part de « biographie médico-sociale » du patient. Or, il existe parfois une non transmission d'information importante aux autres intervenants, s'illustrant parfaitement dans l'étude où le SAMU social n'avait pas été averti du décès de 4 personnes qui étaient régulièrement suivies. Cette constatation porte à se questionner sur la **visibilité des différentes équipes, d'une part sur le devenir de « leurs patients », mais également sur le travail effectué par les autres équipes sociales « partenaires »**.

Cependant, il existe une exception à cette « **obscurité sociale** ». Dans le cas de **personnes présentant des pathologies évoluées ou demandeuses de soins, la prise en charge globale sociale était efficiente** et le patient trouvait alors sa place auprès d'une structure hospitalière ou d'un hébergement bien défini, permettant ainsi une continuité de la prise en charge sociale dans le temps...

Mais qu'en est-il pour les personnes « qui passent entre les mailles »? Le sans domicile alcoolisé qui vient la nuit aux urgences et part le lendemain matin discrètement, sans avoir vu l'assistant de service social ? Le sans-domicile qui ne présente pas de suivi médical spécifique et ne dort qu'irrégulièrement au sein des foyers? Et celui qui refuse ou fait « capoter » les projets d'hébergement?

La prise en charge de ces personnes est incertaine et il ne peut exister de prise en charge sociale optimale. La **réalisation de compromis**, avec parfois un véritable « **lâcher-prise** », est nécessaire étant donné le peu de visibilité sur la vie et le devenir du patient.

L'aboutissement à des objectifs sociaux idéaux (réinsertion des personnes dans la société, « normalisation » du mode de vie) est très difficile voire non réalisable en contexte de grande précarité. De ce constat est né le concept de « **travail social palliatif** »<sup>42</sup>, traduisant l'acceptation d'un accompagnement, tendant vers la « ré-insertion » de l'individu dans la société, mais pouvant se solder par un échec. Il s'agit d'un travail de réhabilitation et de réduction des risques, et non d'un processus visant une autonomisation (annexe 6: les 2 figures du travail social de demain définies par Marc-Henry Soulet). Une thèse est

---

<sup>41</sup> Observatoire National de la Fin de Vie. Accompagnement social des personnes en fin de vie et en situation de précarité à l'hôpital. Janvier 2015. 2015.

<sup>42</sup> Soulet MH. La reconnaissance du travail social palliatif. Dépendance. 2007: 14-18

actuellement en cours de réalisation au sein du Foyer Leydet afin d'explorer ce concept novateur.

*... à la complexité du suivi médical*

Perte d'informations importantes, perte de temps pour les professionnels... Cette articulation autour de plusieurs acteurs rend complexe le suivi global du patient, tant sur le plan social que sur le plan médical.

Comme pour le suivi social, les **suivis médicaux les plus complets étaient ceux des personnes les plus touchées par la maladie** (notamment les cancers) **ou les plus demandeuses**. Dans ce sens, nous pouvons nous questionner sur les résultats étonnants obtenus dans l'étude concernant les liens entre BPCO et cancer... S'agissait-il d'un reflet véritable des personnes atteintes de BPCO ? La BPCO n'aurait-elle pas été diagnostiquée au décours du bilan de découverte de la néoplasie, soit chez les personnes les plus touchées par la maladie?

**Pour les autres personnes, le suivi est erratique**, parfois marqué par de nombreux passages aux urgences, des pertes de vues et des diagnostics posés parfois tardivement (illustré dans notre étude par la découverte de CHC lors du décès).

Or, de multiples programmes nationaux sont actuellement en cours afin de promouvoir la coordination des soins et améliorer le parcours du patient, isolé ou présentant une pathologie chronique. Ainsi, l'ARS Nouvelle-Aquitaine soutient le programme régional de télémédecine (poursuivant 3 grands objectifs dont l'amélioration de la coordination entre professionnels et structures de soin) mais aussi le programme « Santé Landes » (plateforme au service des professionnels de santé et des personnes atteintes de maladies chroniques, permettant d'orienter, d'accompagner et de coordonner les parcours de santé (via une interface téléphonique ou internet « le navigateur Pro »)<sup>43</sup>.

Ne semble-t-il pas envisageable qu'un **programme assurant la coordination médicale et sociale des patients précaires** puissent un jour éclore? Sous la forme d'une plateforme centralisée permettant l'accès à un dossier médico-social partagé, sous couvert d'un accès réduit aux principaux intervenants...

Par ailleurs, l'**adaptation des soignants** est primordiale vis à vis de cette population précaire, atypique, singulière et souvent polyculturelle<sup>44</sup>. La communication peut être rendue difficile par la barrière de la langue, par des **références médicales et corporelles différentes** (selon la culture, les croyances et les vécus personnels) et par une **temporalité différente**. La mise en confiance est importante, nécessitant une approche progressive de l'autre, une réceptivité et une attention à ce qu'il est et à ce qu'il peut représenter pour son entourage. La **reconnaissance des spécificités** culturelles, voire culturelles, et l'acceptation de l'autre, tout en respectant sa singularité, est essentielle pour tisser le lien avec les populations précaires.

---

<sup>43</sup> Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine. <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr>

<sup>44</sup> Marin I. La médecine palliative en pays de précarité. Soins palliatifs et milieux défavorisés. ASP Liaisons. 2007; 36: 7-10

La prise en charge médicale, dans ce contexte particulier, tendrait davantage pour le soignant à renoncer à l'objectif d'une prise en charge idéale. L'**adaptabilité et la réalisation de compromis** seront certainement les clefs d'une relation, souvent muable, mais parfois durable avec ces patients précaires. Les modalités de prise en charge sociale et médicale ne sont finalement pas si lointaines en situation de grande précarité...

Une démarche pédagogique nouvelle, actuellement appliquée en médecine palliative, pourrait être transposée au domaine de la précarité. L'**approche par compétence intégrée** (APCI)<sup>45</sup> se propose de dépasser les modalités traditionnelles d'apprentissage selon un cadre conceptuel (planification des compétences) et opérationnel. Sur le terrain, l'apprenant (à tout stade de la formation, y compris continue) se confronte à des situations professionnelles complexes (prenant place, par exemple, dans le contexte de grande précarité), mettant en action des capacités spécifiques afin qu'elles deviennent, avec répétition et analyse, des compétences adaptées, tout en étant guidées par un référentiel (annexe 7).

Des études préliminaires sur la transposition de ce dispositif d'apprentissage en DU « Soins palliatifs et d'accompagnement » est en cours et sera peut-être le préalable d'une application de cette modalité pédagogique à d'autres contextes, notamment celui de la précarité.

#### Spécificité de la maladie et de la fin de vie en précarité

Le recensement des personnes en situation de précarité décédées est un exercice difficile, présentant de **nombreuses approximations méthodologiques et de résultats**. L'étude présente une population assez particulière, car connue administrativement par un foyer de précarité, le plus souvent en lien avec l'existence de pathologies nécessitant des soins spécifiques.

Si l'on considère la population source du Foyer Leydet, par comparaison avec les résultats obtenus par F.BAZILE<sup>22</sup>, on retrouve également une nette prédominance de personnes de sexe masculin. Les addictions semblent davantage présentes dans l'étude (pour mémoire plus de 2/3 des patients consommateurs de tabac ou d'alcool dans l'étude, contre respectivement 44% et 41% dans l'étude de F. BAZILE) ainsi que les néoplasies (la moitié dans l'étude vs 11% pour F. BAZILE), mais les maladies cardiovasculaires, hépatiques et diabétiques semblent être assez superposables. Cette sur-représentativité des addictions et des néoplasies laisse penser qu'il existe un lien de morbi-mortalité majeur associé à ces 2 pathologies.

Les **ressources officielles sont peu nombreuses** pour ce qui est du domaine de la précarité, et d'autant plus pour ce qui est de la fin de vie en contexte de précarité. Nous

---

<sup>45</sup> Société Française d'accompagnement en de Soins Palliatifs. Référentiel APCI. [consulté le 24/03/2017]. <http://www.sfap.org/actualite/referentiel-apci-approche-par-competence-integree>

proposons de comparer nos résultats à ceux de 5 études<sup>46 47 48 49 50</sup> ayant explorées ce domaine (annexe 5) et à ceux du Collectif des Morts De Rue (CMDR)<sup>32</sup>.

Dans chacune de ces ressources, il existe une nette prédominance des individus de sexe masculin.

L'**âge moyen** de décès restait toujours plus bas que dans la population générale avec de grandes différences, résultant de la localisation de l'étude et de ses modalités de recueil (ainsi, l'âge moyen est nettement plus bas lors des autopsies<sup>47 48</sup>, réalisées lors des morts suspectes ou violentes, apanage des populations jeunes). L'âge de décès moyen est de 49 ans pour le CMDR, plutôt de l'ordre de 54 ans pour notre étude. Cette différence peut être expliquée par la méthode de recrutement de l'étude, les patients étant choisis pour avoir, notamment, fait un séjour sur les LHSS. Or, les critères d'admission définis par la circulaire n° DGAS/SD1A/2006/47 du 7 février 2006<sup>51</sup> sont souvent largement dépassés, laissant place à des personnes plus âgées porteuses de maladies chroniques, souvent avancées.

Les **causes de décès** sont également fonction de la modalité et du lieu de recueil: suicides et morts accidentelles pour les autopsies, maladies chroniques (cancer, hépatopathies, maladies cardiovasculaires, VIH) pour le CASH (Centre d'Accueil de Soins Hospitaliers)<sup>46</sup> et le CHAPSA de Nanterre (Centre d'Hébergement et d'Assistance aux Personnes Sans Abri)<sup>49</sup>, mais aussi pour les patients pris en charge par l'Ottawa Inner City Health<sup>50</sup>.

Les causes de décès était connue chez 76% des personnes du CMDR<sup>32</sup> dont une majorité de causes externes (accidents, suicides, addictions... pour 26% des personnes), suivi des néoplasies pour 10% des personnes, et des maladies de l'appareil circulatoire pour 13% des personnes... Il existait une nette prédominance des décès par cause externe chez les sujets les plus jeunes et par maladie chez les sujets plus âgés.

Dans notre population de patients « plus âgés », il existait une prédominance de décès dans les suites d'une néoplasie évoluée (4 personnes) et dans les suites d'une complication liée à un addiction à l'alcool (6 personnes). Il est difficile de faire une comparaison avec le collectif, notamment devant la faible précision du terme « morts externes » (les complications d'une alcoolisation aiguë, sur fond d'alcoolisme chronique,

---

<sup>46</sup> Pons-Pollein C. La mortalité des personnes à la rue: Première approche médicale. Th D Med, Paris 5-Cochin; 2003.

<sup>47</sup> Ledrole G. Etude des causes de décès des sans domicile fixe de l'agglomération lilloise: à propos de 40 autopsies (1996 à 2001). Th D Med, Lille 2- Henri Warembourg; 2003.

<sup>48</sup> Lecomte C. Les causes de mortalité des personnes sans chez-soi : étude rétrospective des levées de corps réalisées à Marseille en 2011. Th D Med, Aix-Marseille; 2014.

<sup>49</sup> Muret A. La morbi-mortalité des Sans Domicile Fixe : étude sur des patient du CHAPSA de Nanterre. Th D Med, Paris VI; 2015.

<sup>50</sup> Podymow T, Turnbull J, Coyle D. Shelter-based palliative care for the homeless terminally ill. Palliat Med. 2006 Mar;20(2):81-6.

<sup>51</sup> République Française. Circulaire DGAS/SD.1A n° 2006-47 du 7 février 2006 relative à l'appel à projet national en vue de la création de structures dénommées « lits halte soins santé »

pouvant aussi bien se « classer » dans la catégorie « cause externe », que dans la catégorie « symptômes non classés ailleurs »).

Ainsi, la population de l'étude est décédée à un âge plus avancé que la moyenne nationale rapportée par le CMDR, car souffrant davantage de maladies chroniques, les causes de décès étant liées à l'évolution de ces maladies.. Ce constat peut être également fait dans les structures assurant spécifiquement l'accueil et la prise en charge de ces patients en grande précarité pour la majorité des autres études (CASH et CHAPSA de Nanterre).

Les **addictions** n'étaient pas toujours rapportées, mais la moitié des personnes présentaient une addiction pour l'étude réalisée au CHAPSA de Nanterre<sup>49</sup>, contre plus de 80% pour l'étude réalisée à l'Ottawa Inner City Health<sup>50</sup>. Ces écarts de résultats obtenus lors de l'évaluation de ce critère mettent en évidence l'hétérogénéité des populations suivies lors des différentes études et l'hétérogénéité des informations récoltées par les centres.

Le CHAPSA, par son rôle de centre d'hébergement, assure un suivi long des personnes, permettant certainement une meilleure connaissance de leurs habitudes, notamment dans les conduites addictives.

L'Ottawa Inner City Health, a pour spécificité d'accompagner les personnes sans-abri notamment quand elles présentent des addictions (et les complications d'une addiction). Il existe donc une probable sur-représentation des conduites addictives dans l'étude réalisée, ce qui explique certainement le nombre important de décès par complications du VIH.

La **nationalité** était rapportée chez 74% des personnes du CMDR, dont 2/3 de personnes de nationalité française contre la moitié pour l'étude, 17% de personnes de nationalité européenne et 22% de nationalité hors-européenne, alors que la répartition était plus équitable dans l'étude. Les résultats restent cependant difficilement comparables devant le manque de données du rapport du collectif.

Etant donné le contexte géopolitique actuel, on pourrait s'attendre à davantage de personnes étrangères, notamment de migrants, dans l'étude. Cependant, d'une part, Bordeaux est une agglomération se situant à l'écart des flux migratoires actuels (notamment les migrants cherchant à rejoindre le Nord de la France pour atteindre le Royaume-Uni) et, d'autre part, la population migrante est généralement une population plus jeune, présentant une proportion moindre de maladies chroniques

## **C. Les carences en situation de précarité**

### *Ruptures, isolement et souffrances*

Comme authentifié par le CMDR, les personnes en situation de précarité sont souvent victimes d'une **association de ruptures affectives, familiales ou sociales et de traumatismes** (guerre, maltraitance, emprisonnement...). Ces événements conduisent à une « mise à l'écart », à un isolement (volontaire ou non), entraînant une souffrance psychosociale aboutissant parfois à des mécanismes de défense psychique délétères.

Cette étude met en évidence l'**importance des liens amicaux**, souvent tissés avec leurs camarades « de galères », qui deviennent parfois tout aussi importants que les liens familiaux (la moitié des personnes n'ayant pas de contact avec leur famille étaient soutenues par des amis).

La rétrospectivité de l'étude a limité la possibilité d'étayer la dimension existentielle de ces personnes. En effet, souvent teintée de l'émotions des intervenants, l'expression de ce vécu existentiel est peu retranscrite dans les dossiers, nous limitant dans notre possibilité de percevoir leur réalité, leur essence personnelle.

### *Les grandes trajectoires de vie*

L'étude rétrospective des décès de ces patients met en lumière différents tableaux syndromiques médico-sociaux. De par leurs caractéristiques socio-démographiques et médicales, on peut définir des profils assez semblables... Bien entendu, les profils peuvent être déterminés de manière différente, selon que le regard porté. L'objectif sous-tendu de ces constatations est de déterminer des situations communes afin de permettre une prise en charge efficiente, globale et adaptée à chaque situation. Les mesures de prévention, de dépistage et de suivi, tant sur le domaine médical que social, pourraient être plus ciblées selon certains profils de patients.

Dans le cadre de l'étude, il est possible de définir **3 grands cadres syndromiques**, en fonction de la trajectoire de vie:

- les **personnes migrantes pour les soins** (2 personnes)
- les **personnes, ayant un long parcours de précarité, présentant des polyaddictions, et ayant en commun une rupture socio-affective et/ou l'absence d'un emploi stable** (10)
- les **personnes âgées de plus de 60 ans, souvent sans ressource socio-affective, et présentant une pathologie évolutive et/ou une complication d'une addiction** (6)

Les **personnes migrantes pour les soins** étaient **demandeuses d'un suivi médical**, avec pour l'une d'elle une inobservance liée à une incompréhension probablement en rapport avec des troubles du neuro-développement. La présentation aux professionnels de soins palliatifs semblait opportune et a été effectuée précocement pour la personne atteinte d'une néoplasie.

Cette possibilité de **démarche palliative « précoce »** pouvait être discutée également chez les personnes de **plus de 60 ans présentant une pathologie évolutive**. En effet, la démarche de soin était généralement plus propice au suivi régulier et à l'anticipation.

Les personnes ayant eu un **long parcours de précarité** étaient **les plus difficiles à suivre**, d'un point de vue médical et social, sur le long terme. Les recueils de données les

concernant étaient souvent incomplets. Généralement, la possibilité d'une prise en charge médicale se révélait lors d'une décompensation aiguë d'une insuffisance d'organe, compliquant ou non une addiction, ou de la découverte d'une néoplasie. **L'évaluation palliative était effectuée souvent en contexte d'urgence** avec parfois réalisation de démarches de limitations de soins. Cette population est importante à cerner, afin de connaître les volontés spécifiques concernant leur **projet de vie, mais aussi de fin de vie**. Il serait possible d'envisager **la réalisation de co-expertise précarité-médecine palliative en amont** chez ses patients pour lesquels le pronostic de vie semble sombre?

#### *Perte de l'identité, y compris dans la mort*

Si nous considérons les listes de noms des personnes en situation de précarité décédées, élaborées par le CMDR<sup>31</sup>, durant les 3 dernières années, on identifie sur le département de la Gironde: 1 décès déclaré en 2016, 9 décès déclarés en 2015, 24 décès déclarés en 2014 (27 décès déclarés mais 3 d'entre eux figurent en double sur la liste), 11 décès déclarés en 2013. Soit un total de 45 décès depuis 2013.

Or, en appariant les données de l'étude et les données obtenues par l'association (date approximative du décès, nom et/ou prénom voire surnom, âge), nous retrouvons seulement 5 de nos patients sur 18.

Devant cette observation, plusieurs points importants peuvent être retenus.

Premièrement, les décès observés dans le cadre de l'étude n'ont généralement pas été transmis au collectif. Cette faible sensibilisation des structures, notamment hospitalières, à la déclaration des décès avait déjà été relevée par le CMDR<sup>32</sup>, notamment dans les régions de province. Or, ce constat conforte l'idée du CMDR sur la sous-estimation du nombre de personnes sans-abri décédées chaque année, mais aussi que les données collectées sur les caractéristiques des sans-abris par l'association sont erronées (trois quart de nos patients retrouvés dans la liste ayant plus de 60 ans).

Deuxièmement, un grand nombre de patients décédés inscrits sur la liste étaient donc méconnus du foyer Leydet. S'agissait-il de personnes ayant été hébergées par un autre dispositif ou de patients ayant déjà effectué un séjour au Foyer Leydet mais pour lesquels l'équipe soignante n'a pas été informée du décès ?

## **D. Coordination de la fin de vie et intervention des équipes de soins palliatifs**

### *La confrontation à la fin de vie dans les structures d'hébergement social*

Comme le démontre notre étude, dans laquelle 5 personnes sont décédées dans des structures d'hébergement, la **confrontation à la fin de vie et à la mort, est devenue récurrente dans les structures d'hébergement social**. Ces structures sont désormais de véritables lieux de soins, parfois lourds, avec accompagnement de la fin de vie et irruption de la mort. Pour préserver leurs professionnels, certaines structures ont mis en place des protocoles spécifiques, afin de limiter la découverte, parfois brutale, de personnes mourantes ou décédées dans leur lieu de vie.

Or, l'âge moyen de ces personnes hébergées (48 ans) questionne sur la **finalité même de cet hébergement**. S'agissait-il de répondre à une nécessité de mettre la personne socialement « à l'abri » afin de réaliser une période de répit, voire d'une volonté de « ré-intégration », ou d'une décision définitive de **placement chez une personne à l'état général altéré par la maladie, s'inscrivant dans une démarche palliative ?**

Les personnes avaient-elles eu la possibilité d'effectuer un choix? Cassées par la vie, usées par la maladie et les addictions, ces personnes étaient certainement moins vindicatives à l'idée même de construire un projet d'hébergement...

### *La formation des professionnels en structure d'hébergement social*

Dans le cadre d'une grande enquête nationale réalisée en 2014, l'ONFV a permis de mettre en évidence les carences de formation et de moyens disponibles lors de la confrontation à une fin de vie en structure d'accompagnement.

Ainsi, pour les Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale (CHRS)<sup>52</sup>, 75% des structures déclaraient qu'aucun professionnel de l'établissement n'avait été formé ou sensibilisé à l'accompagnement en fin de vie, 59% déclarant ne pas être en capacité d'accompagner les résidents en fin de vie. Parallèlement, 39% des appartements de coordination thérapeutique<sup>53</sup> déclaraient ne disposer d'aucun professionnel formé, mais dans 78% des ACT on retrouvait l'existence de soutien des professionnels dans le cadre d'un accompagnement de fin de vie.

Comment renforcer les bases de soins existantes afin d'éviter la survenue de situations instables voire dangereuses, tant pour le patient que pour le personnel? Si « L'avenir des soins palliatifs est la prise en charge au domicile », pourquoi ne pas **offrir davantage de ressources humaines formées aux soins palliatifs dans les structures en capacité de prendre en charge à domicile les populations les plus vulnérables ?**

---

<sup>52</sup> Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie en Centre d'Hébergement et de Réinsertion sociale. 2014

<sup>53</sup> Observatoire National de la Fin de Vie. La fin de vie des résidents d'Appartement de Coordination Thérapeutique. 2014

Le nouveau **plan national triennal** pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie (2015-2018)<sup>54</sup> propose une action globale dans ce sens, soutenant un renforcement des enseignements sur les soins palliatifs pour tous les professionnels, le développement des prises en charges de proximité notamment via les établissements sociaux ou médico-sociaux (formation des professionnels, partenariat avec les EMSP et réseaux de soins palliatifs, intervention de l'Hospitalisation à Domicile: HAD/ Services de Soins Infirmiers A Domicile: SSIAD, réalisation de « protocole d'anticipation »), tout en garantissant la réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs (importance des mesures de dépistage).

**Des formations ponctuelles par des professionnels de soins palliatifs pourraient également être envisagées dans ces structures, permettant la création de liens précarité-palliatif rassurant pour les équipes.** Ces formations permettraient d'entretenir une véritable **interdisciplinarité** nécessaire à l'élaboration d'un projet de soin et de vie pour ces personnes en situation de précarité.

### Offre de soins palliatifs

Nous avons déjà évoqué l'**omniprésence de la précarité rencontrée par les équipes spécialisées de soins palliatifs**. Ainsi, lors de l'enquête de l'ONFV, les assistants de service social suivaient 5548 patients en fin de vie, soit 12% de l'ensemble de leurs suivis sociaux. Parmi ces patients, 34% étaient en situation de précarité (soit 1839 patients)<sup>55</sup>. Une étude réalisée au centre hospitalier de Nanterre, démontrait que un cinquième des personnes décédées entre 2012 et 2013<sup>56</sup> étaient dépourvues des ressources personnelles ou familiales permettant de couvrir leur frais d'obsèques. **Des difficultés organisationnelles** (absence de projet de sortie<sup>36</sup>, manque de « passerelles » entre les professionnels gérant le volet précarité et le volet palliatif<sup>37</sup>) étaient retrouvées **au sein des services de soins palliatifs, parfois complétées par des difficultés relationnelles, avec le patient ou son entourage, souvent en lien avec une absence de formation spécifique.**

Notre étude met en évidence le **peu d'évaluations palliatives précoces**, malgré la complexité clinique, l'évolution des maladies et la polymédication. Elle est **souvent rendue difficile**, pour les mêmes raisons que le suivi médical régulier, chez cette population errante qui ne consultera qu'en cas d'urgence. Ce constat, oriente vers le même objectif que celui de l'hébergement en situation de fin de vie: **privilégier le développement des soins palliatifs en extra-hospitalier, avec possibilité de prendre contact avec le patient directement sur son lieu de vie.**

---

<sup>54</sup> Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.

<sup>55</sup> Observatoire National de la Fin de Vie. Accompagnement social des personnes en fin de vie et en situation de précarité à l'hôpital. Janvier 2015.

<sup>56</sup> Lévêque C. Lemahieu JC. Boughida C et al. Prise en charge funéraire et caractéristiques démographiques des personnes en grande précarité à Nanterre. Médecine palliative. 2014; 6 (13): 295-300.

Une étude américaine<sup>57</sup> a émis des préconisations parallèles, proposant la mise en place d'une équipe pluridisciplinaire, effectuant des visites régulières auprès des patients précaires et cherchant à connaître les directives des personnes concernant leur fin de vie, d'autant plus que leurs expériences et sentiments à l'égard de la mort sont bien souvent différents du reste de la population<sup>58</sup>.

---

<sup>57</sup> Kushel MB<sup>1</sup>, Miaskowski C. End-of-life care for homeless patients: "she says she is there to help me in any situation ». JAMA. 2006 Dec 27;296(24):2959-66.

<sup>58</sup> Song J, Bartels DM, Ratner ER et al. Dying on the streets: homeless persons' concerns and desires about end of life care. J Gen Intern Med. 2007 Apr;22(4):435-41.

## **V - CONCLUSION**

### ***La découverte d'un océan...***

Une ouverture à la curiosité, un regard attentif puis une réflexion... Ce vaste horizon que nous avons abordé sous ses différents aspects puis investigué avec originalité, a permis de mettre en lumière la complexité de la précarité et son étroit lien avec la fin de vie.

### ***... et soudain la tempête***

La souffrance qui a accompagné les trajectoires de vie de ces 18 personnes en situation de précarité est violente, difficilement tolérable. L'âge moyen est, certes, plus élevé que pour la moyenne obtenue par le CMDR, mais il s'agit tout de même de personnes jeunes, pluripathologiques, torturées physiquement, psychologiquement...

Ce tourbillon infernal de la déchéance (socio-médicale), les a entraînés inéluctablement vers la mort, parfois brutale et violente, parfois attendue... Mais, au delà de leur isolement et de leur solitude, ces personnes ont été entourées... Parfois par leur famille, parfois par des amis, mais surtout par des équipes pluriprofessionnelles qui se sont articulées pour tenter de mettre en place un projet... de soin, de vie, de mort... Jusqu'à la mort accompagner la vie, n'est ce pas un apanage commun avec les soins palliatifs ?

### ***Faire face aux intempéries en adaptant la navigation...***

Cette étude ouvre de larges horizons de réflexion sur la gestion de la fin de vie en situation de précarité. Après discussion, des éléments d'amélioration se détachent de cette étude. Dans cette optique, trois préconisations peuvent être formulées afin de permettre une approche plus efficiente, et surtout interdisciplinaire, de la complexité médico-psycho-sociale des personnes en situation de précarité, sous la forme de 3 processus complémentaires.

Premièrement, une **sensibilisation des professionnels de santé à la précarité** pourrait être envisagée. D'une part, par une optimisation de l'enseignement initial, via la réalisation de cours spécifiques avec intervention de professionnels impliqués dans la prise en charge de personnes en situation de précarité, mais aussi via la réalisation de mini-stages « sur le terrain » (au sein des structures PASS, des foyers d'accueil...). D'autre part, dans le cadre du développement professionnel continu, la valorisation et la diffusion de l'existence du Diplôme Universitaire « Santé, précarité » permettrait de toucher des professionnels différents (médecins, infirmiers, assistants de service social) et/ou issus de disciplines différentes.

Cette ouverture au champ de la précarité permettrait certainement l'émergence de relations plus intimes avec les acteurs de la précarité, une meilleure compréhension des spécificités de la personne précaire avec, peut-être, l'acceptation d'une prise en charge faite d'incertitudes et de compromis.

Deuxièmement, **la transmission de l'information et de la communication entre les différents intervenants médicaux et sociaux** pourrait être optimisée par l'élaboration de nouveaux outils de communication. L'essor du numérique (notamment du réseau de télémédecine en Aquitaine) pourrait permettre la création d'une base de données communes aux intervenants médicaux et sociaux (avec des droits d'accès aux données différents selon le métier), indépendante, accessible par le nom/prénom/date de naissance de la personne

concernée, assurant le recueil des données médico-psycho-sociales importantes. Ainsi, l'éparpillement des données serait limité et l'errance pourrait être contenue.

Par ailleurs, l'informatique ne remplaçant pas toujours l'aspect relationnel, des liens devraient être entretenus entre ces différentes structures (médicales et sociales) avec, pourquoi pas, la mise en place de moments conviviaux, plus propices au rapprochement et à la compréhension entre les équipes.

Troisièmement le **dépistage et l'accompagnement des situations palliatives en situation de précarité** semble un prérequis nécessaire pour l'optimisation du suivi.

Au même titre que les prises en charges médicales complexes, nous pourrions imaginer la mise en place, dans le cadre des Réunions de Concertations Pluridisciplinaires (RCP) médico-psycho-sociales existantes, d'une démarche de « médecine palliative ». Celle-ci permettrait une relecture, notamment éthique, des situations les plus difficiles permettant d'appréhender les projets de soin, de vie et de fin de vie... Un premier contact précoce avec les structures de soins palliatifs pourrait également être discuté.

Dans l'optique de prise en charge au « domicile », les relations entre les structures d'hébergement social et les équipes de soins palliatifs devraient être renforcées, afin de permettre une évaluation palliative, ainsi qu'un soutien et une réassurance des équipes confrontées régulièrement à la fin de vie de leurs patients. Ces évaluations « au chevet du patient » pourraient également être réalisées, en coordination avec les équipes de précarité, auprès des personnes vivant dans la rue.

### *Et se laisser porter, sans sombrer*

Cette immersion dans le milieu de la précarité a permis de mettre en évidence les fins cordages nouant différents concepts: le corps précaire et la psychée, l'efficacité médicale et l'efficacité sociale, la précarité et la fin de vie.

Une vision complémentaire serait intéressante... Quels éléments pourraient être mis en évidence si une analyse rétrospective des patients en grande précarité décédés en USP était effectuée ?

Mettons-nous les voiles sur ce nouveau projet ?



# REFERENCES

- 1 Desforges C. Soins palliatifs et précarité: l'impossible équation? Etude sur l'hébergement social en unité de soins palliatifs. Th D Med, Poitiers; 2013.
- 2 Wresinski J. Grande pauvreté et précarité économique et sociale. Conseil Économique et Social; 1987.
- 3 Grislis E. Soigner les personnes en situation de grande précarité: un accompagnement à leur corps défendant. Précarité et fin de vie. Palliabru Kairos, 2012; 47: 4-7.
- 4 Gueslin A. D'ailleurs et de nulle part: Mendiants, vagabonds, clochards, SDF en France depuis le Moyen Âge. Paris: Fayard; 2013, 536 p.
- 5 Pierrard P. Les Pauvres et leur Histoire. Paris: Bayard; 2005, 317p.
- 6 Paugam S. La société française et ses pauvres. Paris: PUF; 2002, 336p.
- 7 Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. Tableau de l'économie française: édition 2017. Paris: collection INSEE référence; 2017.
- 8 Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. L'enquête sans domicile 2001. Paris: INSEE méthode; 2006.
- 9 Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques. L'hébergement des sans-domicile en 2012. Paris: INSEE Première; 2013.
- 10 Fondation Abbé Pierre. Les chiffres du mal logement en France 2016. Paris: fondation Abbé Pierre; 2016.
- 11 Le Blanc G. Vie précaire, vie ordinaire. Paris: Seuil; 2007, 291p.
- 12 Larcher P. La parabole du trampoline. Revue Quart Monde. 2002; 184.
- 13 Declerck P. Les naufragés. Avec les clochards de Paris. Revue Française de Psychanalyse.2001; (66): 961-974
- 14 Damon J. La question SDF: Critique d'une action publique. Paris: Puf; 2012.
- 15 Dambuyant-Wargny G. Quand on n'a plus que son corps. Paris: Armand Colin; 2006.
- 16 Bernard B. Estime de soi, fragilité sociale, précarité et cancer. Psycho-oncologie. 2011; (5): 263-268.

- 17 Pardo E. Soins psychiques et somatiques des sujets en grande précarité: une épreuve du corps. *L'évolution psychiatrique*. 2011;76: 287-301.
- 18 Peze V, Dany L, Lumediluna ML et al. Rôle et impact de la situation de précarité sur l'expérience de la maladie des patients atteints de diabète de type 2. *Médecine des maladies métaboliques*. 2015; 9 (5): 523-528.
- 19 Chabrol H. Les mécanismes de défense. *Recherche en soins infirmiers*. 2005; 3 (82): 31-42
- 20 Bolgert C. L'identification projective. *Gestalt*. 2003: 1 (24): 141-159
- 21 De La Rochère B. La santé des sans-domicile usagers des services d'aide. Paris: INSEE Première; 2003.
- 22 Laporte A, Le Mener E, Chauvin P. La santé mentale et les addictions des personnes sans logement personnel en Île-de-France. Paris: Observatoire National de la Pauvreté et de l'Exclusion Sociale.; 2010.
- 23 Royer B, Gusto G, Vol S et al. Situations de précarité, santé perçue et troubles anxio-dépressifs: une étude dans 12 centres d'examen de santé. *Pratiques et organisation des soins*. 2010; 41 (4): 313-321.
- 24 Bazile F. Prise en charge des patients précaires atteints de pathologie relevant d'une ALD : Etude descriptive au sein des LHSS du foyer Leydet à Bordeaux. Th D Méd, Bordeaux; 2014.
- 25 Charlier P, Hassin J. La mort sociale: réflexions éthiques et d'anthropologie médicale. *Ethics Med. Public Health*. 2015; 1:512-516.
- 26 Furtos J. De la précarité à l'auto-exclusion. Paris: Rue d'ULM. 2009.
- 27 Furtos J. Le syndrome d'auto-exclusion. *Rhizome*. 2002; 9: 15.
- 28 Grande précarité et fin de vie. *JALMALV*. Grenoble: PUG. 2013; 112: .
- 29 Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale. Etude exploratoire sur les diverses sources disponibles permettant une première approche des causes de décès des personnes sans abri. Rapport final-Phase I. 2011
- 30 Alstrom CH, Lindelius R, Salum I. Mortality among homeless men, *British Journal of Addiction, Alcohol and Other Drugs*, 70(3): 245-252.

- 31 Collectif Les Morts de La Rue. <http://www.mortsdelarue.org/>
- 32 Collectif Les Morts de La Rue. Dénombrer et décrire 2014. Rapport final juin 2015. 2016.
- 33 Observatoire de la Pauvreté et de l'Exclusion Sociale. La mortalité des personnes sans domicile en France entre 2008 et 2010. septembre 2013.
- 34 Vuillermoz C, Aouba A, Grout L et al. Estimation du nombre de décès de personnes sans domicile en France, 2008-2010. Bull Epidemiol Hebd. 2015; (36-37): 657-661.
- 35 Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, JOFR du 10 juin 1999.
- 36 Agence National d'Accréditation et d'Evaluation en Santé. Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs. 2002.
- 37 Observatoire National de la Fin de Vie. Equipes Mobiles Soins Palliatifs et précarités. Enquête Flash 2014. 2014.
- 38 Observatoire National de la Fin de Vie. Unités de Soins Palliatifs et précarités . Enquête Flash 2014. 2014.
- 39 Observatoire National de la Fin de Vie. S.C.E.O.L. Social Conditions of patients at End-Of-Life. La situation sociale des patients en fin de vie dans les établissements de santé. Rapport d'étude janvier 2015. 2015.
- 40 Observatoire National de la Fin de Vie. Six parcours pour mieux connaître la réalité et comprendre les enjeux de la fin de vie des personnes en situation de précarité en France. Rapport 2014. 2014.
- 41 Observatoire National de la Fin de Vie. Accompagnement social des personnes en fin de vie et en situation de précarité à l'hôpital. Janvier 2015. 2015.
- 42 Soulet MH. La reconnaissance du travail social palliatif. Dépendance. 2007: 14-18
- 43 Agence Régionale de Santé Nouvelle Aquitaine. <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr>
- 44 Marin I. La médecine palliative en pays de précarité. Soins palliatifs et milieux défavorisés. ASP Liaisons. 2007; 36: 7-10
- 45 Société Française d'accompagnement en de Soins Palliatifs. Référentiel APCI. [consulté le 24/03/2017]. <http://www.sfap.org/actualite/referentiel-apci-approche-par-competence-integree>

- 46 Pons-Pollein C. La mortalité des personnes à la rue: Première approche médicale. Th D Med, Paris 5-Cochin; 2003.
- 47 Ledrole G. Etude des causes de décès des sans domicile fixe de l'agglomération lilloise: à propos de 40 autopsies (1996 à 2001). Th D Med, Lille 2- Henri Warembourg; 2003.
- 48 Lecomte C. Les causes de mortalité des personnes sans chez-soi : étude rétrospective des levées de corps réalisées à Marseille en 2011. Th D Med, Aix-Marseille; 2014.
- 49 Muret A. La morbi-mortalité des Sans Domicile Fixe : étude sur des patient du CHAPSA de Nanterre. Th D Med, Paris VI; 2015.
- 50 Podymow T, Turnbull J, Coyle D. Shelter-based palliative care for the homeless terminally ill. *Palliat Med.* 2006 Mar;20(2):81-6.
- 51 République Française. Circulaire DGAS/SD.1A n° 2006-47 du 7 février 2006 relative à l'appel à projet national en vue de la création de structures dénommées « lits halte soins santé »
- 52 Observatoire National de la Fin de Vie. Fin de vie en Centre d'Hébergement et de Réinsertion sociale. 2014
- 53 Observatoire National de la Fin de Vie. La fin de vie des résidents d'Appartement de Coordination Thérapeutique. 2014
- 54 Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et des Droits des Femmes. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie.
- 55 Observatoire National de la Fin de Vie. Accompagnement social des personnes en fin de vie et en situation de précarité à l'hôpital. Janvier 2015.
- 56 Lévêque C, Lemahieu JC, Boughida C et al. Prise en charge funéraire et caractéristiques démographiques des personnes en grande précarité à Nanterre. *Médecine palliative.* 2014; 6 (13): 295-300.
- 57 Kushel MB<sup>1</sup>, Miaskowski C. End-of-life care for homeless patients: "she says she is there to help me in any situation ». *JAMA.* 2006; 296 (24) : 2959-66.
- 58 Song J, Bartels DM, Ratner ER et al. Dying on the streets: homeless persons' concerns and desires about end of life care. *J Gen Intern Med.* 2007; 22 (4) : 435-41.

# ANNEXES

## ANNEXE 1: Les grandes définitions

### LA PAUVRETE

Le Conseil européen de décembre 1984 a proposé une définition de la pauvreté en considérant comme pauvres « les personnes dont les ressources (matérielles, culturelles et sociales) sont si faibles qu'elles sont exclues des modes de vie minimaux acceptables de l'État membre où elles vivent » .

Cependant, il n'existe pas de consensus sur la définition de la pauvreté. En effet, la qualification de l'état de pauvreté est spécifique à une époque et à une société donnée. Ainsi, plusieurs définitions sont proposées afin de tenter de caractériser la pauvreté (pauvreté monétaire, subjective, administrative...).

Le terme d'indigent est parfois utilisé afin de définir un état d'extrême pauvreté, manquant des éléments matériels les plus essentiels à la vie.

La pauvreté monétaire est définie par des critères stricts financiers, dont l'appréciation est différente selon le pays et les sources statistiques. Ainsi, un individu est considéré comme pauvre lorsqu'il vit dans un ménage dont le niveau de vie est inférieur au seuil de pauvreté. Le seuil de pauvreté n'est pas déterminé de la même manière selon les pays.

Les pays européens mesurent la pauvreté monétaire de manière relative, le seuil de pauvreté étant déterminé par rapport à la distribution des niveaux de vie de l'ensemble de la population. Le niveau de vie de chaque personne est calculé en rapportant le revenu disponible du ménage dans lequel il vit, à la taille de ce ménage (qui est mesurée par le nombre d'unités de consommation (UC) qui le compose).

Le niveau de pauvreté est généralement fixé à 60 % du niveau de vie médian.

D'autres pays (Etats-Unis notamment) définissent la pauvreté par rapport à un seuil absolu déterminé par le minimum de ressource nécessaire à l'accession à un standard de niveau de vie minimum obtenu par la consommation d'un ensemble de biens et services jugés indispensables.

La pauvreté de condition de vie est une notion multidimensionnelle, définie par plusieurs indicateurs, permettant d'analyser les conditions d'existence et les modes de consommation. La pauvreté de conditions de vie sera donc déterminée par une accumulation de privations, en référence à une normalité de consommation d'un ménage « non pauvre ». L'un des indicateurs les plus anciens est constitué par la part de l'alimentation sur le budget global du ménage. Le terme de condition de vie peut être également élargi, par la possession de biens nécessaires à la vie courante (électroménager, vêtements), les conditions de logement, l'aisance financière. Cependant, il est difficile d'apprécier statistiquement cette pauvreté, la normalité étant une notion subjective et variable en fonction des époques et de la population servant de référence.

La pauvreté subjective repose sur la perception qu'ont les personnes de leurs conditions de vie. Les ménages définis comme pauvres présentent un score de satisfaction

bas. Plus encore que la pauvreté de condition de vie, la pauvreté subjective s'inscrit dans le vécu de la personne (ou du ménage) et dans son auto-analyse personnelle. Ainsi, un foyer défini comme pauvre d'un point de vu monétaire peut très bien être satisfait de sa situation, s'il se contente de ses ressources et que ses principaux besoins sont couverts (phénomène dit des « préférences accommodantes »).

La pauvreté administrative se définit par des critères assez semblables à la pauvreté monétaire.

## **L'EXCLUSION**

La notion d'exclusion présente des contours flous, variables en fonction de l'évolution de la société. Il n'existe pas de définition stricto-sensu de l'exclusion, mais elle est généralement définie par l'existence d'une rupture dans le rapport avec la société. Cette rupture peut intervenir dans différents domaines: administratif (absence ou limitation de droit), professionnel (privation d'emploi), social ou familial.

## **LES PERSONNES SANS LOGEMENT**

Des nomenclatures différentes ont été utilisées pour nommer les personnes ne possédant pas de logement personnel: les « sans-abri », les « sans-domicile »... Les définitions diffèrent selon les institutions, la perception des problématiques et l'objectif retenu. Les populations décrites peuvent considérablement différer...

Le Conseil de l'Europe avait proposé le terme large de sans-logis en 1993, en le définissant par : « une personne ou une famille socialement exclue de l'occupation durable d'un logement personnel convenable c'est à dire personnellement et socialement acceptable ».

Le consensus « sortir de la rue » de 2007 a proposé la définition suivante: « est qualifiée de « sans abri » une personne privée de « chez-soi » », le « chez-soi » étant déterminé par un logement privé, permettant de maîtriser son rythme de vie personnelle et de sauvegarder ses biens.

L'INSEE présente une définition encore plus précise, afin de favoriser le recueil statistique, qualifiant une personne « de « sans-domicile » un jour donné si la nuit précédente elle a eu recours à un service d'hébergement ou si elle a dormi dans un lieu non prévu pour l'habitation (rue, abri de fortune) ».

Comme le rappelait la réunion de consensus sur les sans-abris en 2007: « Quel que soit le terme utilisé (« sans domicile fixe », « sans-abri », « grands exclus » ou « gens de rien »), les personnes sans domicile forment une population hétérogène aux contours extrêmement variés, faiblement définis juridiquement et difficilement quantifiables. Contrairement au sens commun qui définit la personne sans domicile comme celui qui dort dehors et plus directement celui qu'on voit dans la rue, il y a consensus sur le fait que les personnes sans domicile ne forment pas un groupe social homogène distinct du reste de la

population ». Ainsi, selon la définition retenue, le nombre de personnes classées comme sans-domicile, leurs caractéristiques socio-démographiques et leurs parcours diffèrent. Ceci est un enjeu important puisque cela influe sur l'ampleur et l'orientation des politiques sociales qui seraient susceptibles de remédier à ce « problème social ».

## **ANNEXE 2: CIM 10**

### **Chapitre XXI: Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé (Z00-Z99)**

**Z55 à Z65 Sujets dont la santé peut être menacée par des conditions socio-économiques et psychosociales**

<b>Z59</b>	<b>Difficultés liées au logement et aux conditions économiques</b>
Z59.0	Sans abri
Z59.1	Logement inadéquat
Z59.2	Désaccord avec les voisins, les locataires et le propriétaire
Z59.3	Difficulté liée à la vie en institution
Z59.4	Alimentation défectueuse
Z59.5	Pauvreté extrême
Z59.6	Faibles revenus
Z59.7	Couverture sociale et secours insuffisants
Z59.8	Autres difficultés liées au logement et aux conditions économiques
Z59.9	Difficulté liée au logement et aux conditions économiques, sans précision

## **ANNEXE 3: Indicateurs de précarité**

### **LE SCORE EPICE**

Le score EPICE est un indicateur individuel de précarité à caractère multidimensionnel, composé de 11 questions résumant à 90% la précarité d'un sujet.

### **Calcul du score EPICES**

N°	Questions	Oui	Non
1	Rencontrez-vous parfois un travailleur social?	10,06	0
2	Bénéficiez-vous d'une assurance maladie complémentaire?	-11,83	0
3	Vivez-vous en couple?	-8,28	0
4	Etes-vous propriétaire de votre logement?	-8,28	0
5	Y-a-t-il des périodes dans le mois où vous rencontrez de réelles difficultés financières à faire face à vos besoins (alimentation, loyer, EDF...)?	14,80	0
6	Vous est-il arrivé de faire du sport au cours des 12 derniers mois?	-6,51	0
7	Etes-vous allée au spectacle au cours des 12 derniers mois?	-7,10	0
8	Etes-vous parti en vacances au cours des 12 derniers mois?	-7,10	0
9	Au cours des 6 derniers mois, avez-vous eu des contacts avec des membres de votre famille autres que vos parents ou vos enfants?	-9,47	0
10	En cas de difficultés, y-a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous héberger quelques jours en cas de besoin?	-9,47	0
11	En cas de difficultés, y-a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter pour vous apporter une aide matérielle?	-7,10	0
	Constante		75,14

La réponse à chaque question est affectée d'un coefficient, la somme des réponses donne le score EPICES, pouvant varier de 0 (absence de précarité) à 100 (maximum de précarité).

Chaque coefficient est ajouté à la constante si la réponse à la question est oui.

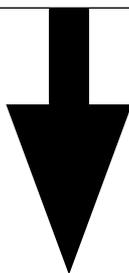
Le seuil de 30 est considéré comme le seuil de précarité.

## INDICATEUR DE FRAGILITE SOCIALE DE L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER

Il s'agit d'un support d'aide à la décision d'orientation vers le service social.

La grille comporte 12 items permettant à une infirmière d'interroger le patient dès le début de la prise en charge, mais également au cours de celle-ci, pour détecter l'apparition éventuelle d'une nouvelle fragilité sociale.

1. L'âge du patient est égal ou supérieur à 75 ans
2. Le patient vit seul
3. Le patient a des personnes à charge (personnes âgées, handicapées)
4. Le patient ne vit pas chez lui
5. Le patient ne bénéficie pas de l'aide de son entourage en cas de besoin
6. Le patient n'a pas eu des contacts amicaux et/ou des activités de loisirs, sportives, culturelles ou associatives au cours des 12 derniers mois
7. Le patient n'a pas eu des contacts familiaux au cours des 6 derniers mois
8. Le patient rencontre des difficultés dans ses gestes de la vie quotidienne, y compris au travail
9. Le patient ne bénéficie pas d'une couverture maladie complémentaire ou d'une couverture prévoyance
10. Le patient n'exerce pas d'activité professionnelle (si le patient est retraité, passer directement à la question 12)
11. Son emploi n'est pas stable (ne pas répondre en cas d'inactivité)
12. La situation financière de son foyer risque d'être déstabilisée par la maladie



### Synthèse

Le patient présente un risque de fragilité sociale?

Le patient souhaite rencontrer une assistante sociale?

Si la réponse à ces 2 items est oui: **Signalement au service social**

## **ANNEXE 4: Dispositif ARI-ASAIS**

Créée en 1985, l'ARI est une association permettant l'intégration des personnes en situation de handicap ou en difficulté. L'association s'organise autour du principe de soutien à l'inclusion sociale, scolaire, culturelle et professionnelle avec la nécessaire dimension de soins.

ASAIS est un dispositif de ARI proposant, plus spécifiquement, un accompagnement, à la fois individualisé et global, à des personnes rencontrant de grandes difficultés médico-psycho-sociales du fait, notamment, de leur précarité et de leur isolement.

Le projet expérimental Oikéo du dispositif ASAIS vise à favoriser l'accès et le maintien dans un logement ordinaire de personnes sans-abri présentant ou ayant présenté des troubles psychiques. L'hébergement se réalise selon un principe de sous location en logement individuel sur Bordeaux, pour lequel la personne hébergée verse un loyer minimal.

## ANNEXE 5: Recherche bibliographique

Principales équations de recherche retenues:

Interface	équations de recherche	nombre de résultats	résultats retenus
<b>PUBMED</b>	« Homeless + end-of-life »	36	8
<b>Vigipallia</b>	« précarité »	16	11
<b><u>CAIRN.info</u></b>	« précarité + mortalité » et « précarité et fin de vie »	5 références à une revue	revue complete
<b>Cismef</b>	« précarité + fin de vie »	3	3
<b>ABES</b>	« sans-abri + mortalité »	4	4
<b>SYNTHESE</b>			22 (dont une revue complète)

La synthèse de la sélection des études et thèses est reportée dans le diagramme suivant:

Références	Type d'étude, population	Eléments importants	limites
Pons-Pollein C. La mortalité des personnes à la rue: Première approche médicale. Th D Med, Paris 5-Cochin; 2003.	Etude descriptive et rétrospective. Patients SDF décédés entre 1996 et 2001 au CASH de Nanterre ou dont l'information a été transmise au CHAPSA: 110 patients	Majorité d'homme (92%) Age de décès masculin plus bas (51,9 ans) que pour les décès féminins (61,2 ans) Première cause de mortalité: indéterminée, suivie des hépatites, des causes cardio-vasculaires, des cancers et des affections pulmonaires	- non représentativité de l'ensemble de la population SDF - sous-estimation du nombre de décès - possible surestimation des maladies chroniques
Ledrole G. Etude des causes de décès des sans domicile fixe de l'agglomération lilloise: à propos de 40 autopsies (1996 à 2001). Th D Med, Lille 2- Henri Warembourg; 2003.	Etude rétrospective et descriptive. Patients SDF décédés et autopsiés à l'institut de Médecine Légale de Lille entre janvier 1996 et décembre 2001: 40 patients	Majorité d'homme (85%) Age moyen de décès 35,4 ans (mais âge moyen plus bas pour les femmes) Première cause de mortalité: morts accidentelles (dont overdose)	- possiblement sous-estimation du nombre de SDF dont l'autopsie a été réalisée - sur-représentation des morts violentes (critère autopsie étant les morts suspects)

Lecomte C. Les causes de mortalité des personnes sans chez-soi : étude rétrospective des levées de corps réalisées à Marseille en 2011. Th D Med, Aix-Marseille; 2014.	Etude rétrospective avec analyse comparative (groupe SDF et non SDF). Echantillon d'une double population de patients (SDF vs population non SDF) ayant eu une autopsie à Marseille en 2011: 21 patients SDF	Majorité d'homme Age moyen décès SDF 44 ans 57% des personnes étaient connues pour avoir des antécédents psychiatriques Prédominance de suicide	limites identiques à celle de l'étude de G. LEDROLE - possiblement sous-estimation du nombre de SDF dont l'autopsie a été réalisée - sur-représentation des morts violentes (critère autopsie étant les morts suspects)
Muret A. La morbi-mortalité des Sans Domicile Fixe : étude sur des patient du CHAPSA de Nanterre. Th D Med, Paris VI; 2015.	Etude rétrospective et descriptive. Patient SDF hébergés au CHAPSA de Nanterre et décédés entre 2012 et 2014: 72 patients.	Age moyen plus important que pour les autres études (62 ans), temps d'errance de 10 ans. Première cause de mortalité: cancer, puis infections respiratoires et causes cardio-vasculaires. Addiction alcoolique et tabagique chez plus de la moitié des patients.	- non représentativité de l'ensemble de la population SDF - prédominance de maladies chroniques, probablement en lien avec le site d'hébergement et l'âge élevé des patients
Podymow T, Turnbull J, Coyle D. Shelter-based palliative care for the homeless terminally ill. Palliat Med. 2006 Mar;20(2): 81-6.	Etude rétrospective. Patients sans-abri en phase terminale pris en charge par l'Ottawa Inner City Health Inc: 28 patients	âge moyen de décès = 49ans. Causes de mortalité les plus fréquentes: hépatopathies, VIH et cancers. Addiction et pathologies psychiatriques rencontrées chez 82% des patients. Utilisation d'opiacés chez 71% des personnes	

Grille d'analyse réalisée à la lumière des différentes études sus-citées:

données administratives							
nom/ prénom/ sexe	date de naissance	lieu de naissance (pays/ville), nationalité	lieu de vie	couverture sociale, ressources financières	lieu de décès	date du décès et âge lors du décès	
données socio-familiales							
statut marital	enfant	membre ressource de la famille	interactions avec l'entourage	contact avec un assistant de service social du CHU <sup>a</sup>	suivi social hors CHU	langue parlée	

données anamnestiques, existentielles et spirituelles							
croyances	histoire de vie	histoire de l'errance	suivi psychologique <sup>b</sup>	projet de vie <sup>b</sup>			
données médicales (ante-mortem)							
antécédents médicaux, addictions	traitement au long cours	personne de confiance, directives anticipées <sup>b</sup>	médecin traitant référent	suivi par un médecin psychiatre ou addictologue, suivi par un spécialiste autre	investissement dans la prise en charge socio-médicale	évaluation par une équipe ou une structure de soins palliatifs	nombre d'hospitalisation aux urgences <sup>a</sup>
données médicales et existentielles (post-mortem)							
cause du décès	intervention d'une équipe de soins palliatifs	rédaction de LATA	mort attendue ou inattendue	lieu de la mise en terre <sup>b</sup>		présence des équipes à la cérémonie	présence de l'entourage à la cérémonie <sup>b</sup>

*Tableau IV: Grille d'analyse, établie en amont de l'étude, à la lumière des précédents travaux réalisés*

*a: critère rajouté à la lumière de l'analyse des dossiers*

*b: critère non retenu*

## **ANNEXE 6: Les 2 figures du travail social de demain** **(Marc-Henry Soulet)**

	<b>Perfectibilité</b>	<b>Vulnérabilité</b>
Type de travail social	Travail social génératif, promotionnel, habilitant	Travail social palliatif à bas seuil évitant l'empire-ment
Type de dispositif	Dispositif d'action soutenant les potentialités et favorisant les conditions sociales de leur accomplissement pour aider à changer par le biais d'un projet	Dispositif de maintien cherchant à poursuivre le contact et à restaurer l'estime de soi pour aider à tenir par le biais d'un pacte
Cible	L'acteur comme soi inachevé dont il faut favoriser les capacités d'action (individus en devenir)	La personne comme soi désaccordé dont il s'agit de rétablir la dignité (individus négatifs)
Type d'action	Travail d'autonomisation et d'empowerment valorisant le pouvoir agir	Travail de réhabilitation valorisant le pouvoir être
Type de relation d'aide	Relation d'aide définie à partir de la perfectibilité de l'usager. Rapport pédagogique visant une progression dans la vie sociale	Relation d'aide définie à partir de la vulnérabilité de l'usager. Lien d'accompagnement social personnalisé visant l'évitement d'un décrochage de la vie sociale
Temporalité	Progressisme: travail de projection et de mise en mouvement	Présentisme: travail de rapprochement et de réarmement
Modalités	Formation, au sens large, pour enrichir le patrimoine de capacité d'action et construction en commun d'un projet pour apprendre le sens de la ligne	Maintien de l'usager dans une dynamique d'aide afin de ne pas rompre les dernières attaches en s'affranchissant de toute visée à long terme et de toute perspective normative et multiplication des prises (comme l'alpiniste) susceptibles de transformer les attaches à partir desquelles la personne pourra se réaccorder
Efficacité	Efficacité stratégique visible et mesurable (but ou non atteint)	Efficacité poïétique imprévisible et invisible (création des conditions de l'action)



## Tableau synoptique des macro-capacités et capacités

Macro-capacités		Macro-capacités						
<b>1</b> Raisonnement	<p>1.1 Identifier des besoins, enjeux, problèmes</p> <p>1.2 Interpréter</p> <p>1.3 Synthétiser</p> <p>1.4 Conceptualiser</p> <p>1.5 Discerner</p> <p>1.6 Structurer sa pensée, des informations</p> <p>1.7 Rédiger</p> <p>1.8 Argumenter</p> <p>1.9 Connaître</p>	<p>2</p> <p>2.1 Évaluer sa pratique, un projet, des actions...</p> <p>2.2 Concevoir</p> <p>2.3 Analyser une situation, un environnement, une demande d'intervention</p> <p>2.4 Problématiser</p> <p>2.5 Résoudre un problème</p> <p>2.6 Soulager la douleur, la souffrance</p> <p>2.7 Prévenir un phénomène, un risque, une complication</p> <p>2.8 Anticiper un symptôme, une évolution, une complication, une orientation</p> <p>2.9 Décider</p> <p>2.10 Traiter</p> <p>2.11 Planifier</p>	<p>3</p> <p>3.1 Identifier ses stratégies d'apprentissage</p> <p>3.2 Questionner ses connaissances et ses expériences</p> <p>3.3 Réguler ses stratégies d'apprentissage</p> <p>3.4 Donner du sens à son action</p>	<p>4</p> <p>4.1 Examiner le patient</p> <p>4.2 Toucher</p> <p>4.3 Utiliser des méthodes et des outils</p> <p>4.4 Mesurer</p> <p>4.5 Contrôler</p> <p>4.6 Recruter</p> <p>4.7 Enquêter</p> <p>4.8 Documenter</p> <p>4.9 Transmettre des informations</p> <p>4.10 Organiser</p>	<p>5</p> <p>Développer une relation</p> <p>5.1 Accueillir l'autrui, un événement</p> <p>5.2 Communiquer</p> <p>5.3 Accompagner une personne malade, un proche...</p> <p>5.4 Assurer une position de tiers</p> <p>5.5 Gérer les conflits</p> <p>5.6 Travailler en équipe : famille, enseignants, administratifs...</p> <p>5.7 Coordonner les activités</p> <p>5.8 Déléguer un rôle, des tâches, des responsabilités</p> <p>5.9 Délibérer</p> <p>5.10 Diriger une équipe</p> <p>5.11 Former</p> <p>5.12 Recevoir d'autrui</p> <p>5.13 Se relier à autrui</p> <p>5.14 Se réconcilier avec autrui (personne malade, proche, membre de l'équipe soignante, autre)</p>	<p>6</p> <p>Travailler les tensions psycho-affectives</p> <p>6.1 Reconnaître des émotions et des sentiments (de soi et d'autrui)</p> <p>6.2 Exprimer des émotions et des sentiments</p> <p>6.3 S'ajuster émotionnellement, affectivement à la situation</p> <p>6.4 Mobiliser ses émotions pour développer la pensée et l'action</p>	<p>7</p> <p>Mobiliser les ressources de l'imaginaire</p> <p>7.1 Imaginer dans sa pratique professionnelle</p> <p>7.2 Créer dans son travail</p> <p>7.3 Réviser un projet, une action, une production...</p> <p>7.4 Se projeter dans son avenir professionnel</p>	<p>Capacités</p>
							<p>Capacités</p>	

# SERMENT MEDICAL

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses : que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.