



HAL
open science

Vécu et représentations de la maladie chez les diabétiques en grande précarité

Hanane Bouddahab Belabbar

► **To cite this version:**

Hanane Bouddahab Belabbar. Vécu et représentations de la maladie chez les diabétiques en grande précarité. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03420647

HAL Id: dumas-03420647

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03420647>

Submitted on 9 Nov 2021

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0
International License

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2 - L 335.1

UNIVERSITÉ DE PARIS

Faculté de Santé

UFR de Médecine

Année 2020

N° 11

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement le : 12/02/2020

Par

Hanane BOUDDAHAB BELABBAR

**Vécu et représentations de la maladie chez les diabétiques en
grande précarité**

Dirigée par la Docteure Françoise Riou, MCU-PH

JURY

| | | | |
|-----|----------------|-----------------------------|----------------|
| M. | le Professeur | Etienne Larger, PU-PH | Président |
| Mme | la Professeure | Hélène Bihan, PU-PH | Membre du jury |
| Mme | la Docteure | Thi-Eida Bui Phan, PH | Membre du jury |
| Mme | la Docteure | Stéphanie Sidorkiewicz, MCU | Membre du jury |
| Mme | la Docteure | Françoise Riou, MCU-PH | Directrice |

REMERCIEMENTS

Au président du jury

Monsieur le Professeur LARGER Etienne

Professeur des Universités-Praticien Hospitalier
Diabétologie et Maladies Métaboliques
Hôpital Cochin, Paris

Vous me faites l'honneur de présider le jury de cette thèse.

Merci d'avoir montré votre intérêt pour ce travail.

Merci de votre disponibilité.

Veillez recevoir l'expression de ma sincère gratitude et de mon plus profond respect.

Aux membres du jury

Madame le Professeur BIHAN Hélène

Professeur des Universités-Praticien Hospitalier
Endocrinologie, Diabétologie et Maladies Métaboliques
Hôpital Avicenne, Bobigny

Vous me faites l'honneur de participer à ce jury de thèse.

Vos articles sur le sujet de la précarité ont enrichi ce travail.

Merci pour votre disponibilité.

Soyez assurée de ma grande admiration et de mon profond respect.

Madame le Docteur BUI PHAN Thi-Eida
Médecin généraliste - Praticien hospitalier
Permanence d'accès aux soins de santé
Service Maladies infectieuses et tropicales
Hôpital Saint-Antoine, Paris

*Vous me faites l'honneur et le plaisir de participer à ce jury de thèse.
Merci pour votre disponibilité, votre implication, et vos précieux conseils.
Soyez assurée de ma vive gratitude et de ma profonde reconnaissance pour l'intérêt porté à ce travail.*

Madame le Docteur SIDORKIEWICZ Stéphanie
Médecin généraliste - Maître de Conférence des Universités
Département de Médecine Générale
Faculté de médecine Paris Descartes

*Vous me faites l'honneur de juger ce travail de thèse.
Merci pour votre disponibilité, votre aide pour la rédaction et la validation de la fiche de thèse et vos conseils constructifs.
Soyez assurée de ma reconnaissance et de mon plus profond respect.*

A ma directrice de thèse

Madame le Docteur Françoise RIOU
Médecin de santé publique - Praticien hospitalier
Maître de Conférences des Universités
Faculté de médecine de Rennes
Observatoire du Samu social de Paris

*Vous avez su me guider avec patience, réactivité et rigueur dans ce travail.
Merci pour vos précieux conseils, votre aide inestimable, votre disponibilité permanente et vos nombreux encouragements.
Soyez assurée de l'expression de ma profonde gratitude et de mon plus profond respect.*

A toutes les personnes qui ont participé et aux médecins qui se sont prêtés au jeu

A ma famille

A mon fils lyad. Je t'Aime.

A mon ami, confident et époux Imad.

A mon père qui s'est sacrifié corps et âme pour mes études de médecine.

A ma mère qui a greffé les meilleures valeurs en moi.

A mes deux sœurs et copines exceptionnelles Kaoutar et Nouhaila.

A mon petit frère Abderahmane et mon adorable neveu Sami.

A ma meilleure amie MJ. Nous sommes restées amies dans les hauts et les bas de nos vies. Je te remercie pour ton soutien inconditionnel et ta relecture finale méticuleuse de ce travail de thèse.

Une pensée particulière pour mon grand-père Mohammed BOUDDAHAB, décédé le 15 septembre 2018 dont le sourire m'a toujours poussé vers l'avant et m'accompagne jusqu'à présent.

A tous les patients qui ont marqués mon internat

SOMMAIRE

| | |
|--|----|
| LISTE DES ABREVIATIONS | 9 |
| LISTE DES TABLEAUX..... | 12 |
| 1. INTRODUCTION..... | 13 |
| 2. GENERALITES SUR LE DIABETE ET LA PRECARITE..... | 14 |
| 2.1 Le diabète | 14 |
| 2.1.1 Définition, physiopathologie et complications..... | 14 |
| 2.1.2 Le diabète en France en quelques chiffres..... | 15 |
| 2.1.3 Les recommandations de la HAS sur la prise en charge thérapeutique du diabète | 15 |
| 2.1.4. Autosurveillance glycémique..... | 16 |
| 2.1.5 Objectif glycémique..... | 17 |
| 2.1.6 Suivi du diabète | 18 |
| 2.2 La précarité..... | 19 |
| 2.2.1 Définition..... | 19 |
| 2.2.2 La précarité en France en quelques chiffres..... | 19 |
| 2.2.3 Score EPICES | 20 |
| 2.2.4 La pauvreté, la pauvreté extrême et l'exclusion..... | 20 |
| 2.3 Couverture sociale et accès aux dispositifs de soins pour une personne en situation de précarité..... | 22 |
| 2.3.1 Couverture sociale maladie de base : la PUMa | 22 |
| 2.3.2 Couverture sociale maladie complémentaire : CMU-C, ACS et complémentaire santé solidaire | 22 |
| 2.3.3 L'Aide Médicale d'État (AME) | 24 |
| 2.4 Le non-recours aux droits et le renoncement aux soins en France | 25 |
| 2.4.1 Profil socio-économique des personnes en situation de renoncement aux soins.... | 25 |
| 2.4.2 Identification des raisons derrière le renoncement aux soins..... | 26 |
| 2.4.3 La nature des soins les plus concernés par le renoncement | 26 |
| 2.4.4 Conséquences du renoncement aux soins | 27 |
| 2.4.5 Solutions pour pallier au renoncement aux soins | 27 |
| 2.5 Offre de soins pour les personnes en situation de précarité..... | 29 |
| 2.5.1 Les Centres Municipaux de Santé (CMS) | 29 |
| 2.5.2 Le Dispositif des Soins Urgents et Vitaux (DSUV) | 29 |
| 2.5.3 Les Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS) | 30 |
| 2.5.4 Les soins dans les Espaces Solidarité Insertion (ESI) | 32 |
| 2.5.5 Les soins dans les structures d'hébergements..... | 33 |

| | | |
|-----------|---|-----------|
| 2.5.6 | <i>Les Lits Halte Soins Santé (LHSS)</i> | 34 |
| 2.5.7 | <i>Lits d'accueil Médicalisés (LAM)</i> | 35 |
| 2.5.8 | <i>Les appartements de Coordination Thérapeutique (ACT)</i> | 36 |
| 2.5.9 | <i>Les centres d'accueil de soins et d'orientation (Caso)</i> | 37 |
| 2.5.10 | <i>Le Comité pour la santé des exilés (Comede)</i> | 38 |
| 2.5.11 | <i>Centres de santé associatifs : La Place Santé comme exemple</i> | 38 |
| 2.6 | La place de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques et ses particularités pour la population en situation de précarité | 39 |
| 3. | LIEN ENTRE LE DIABETE ET LA PRECARITE | 43 |
| 3.1 | Diabète, précarité et grande précarité en France | 43 |
| 3.1.1 | <i>La précarité comme facteur de risque de diabète</i> | 43 |
| 3.1.2 | <i>Influence de la précarité sur la prise en charge de la maladie</i> | 44 |
| 3.1.3 | <i>Les complications du diabète chez les personnes diabétiques en situation de précarité</i> | 44 |
| 3.1.4 | <i>Les autres facteurs de risque cardiovasculaires chez ces personnes</i> | 45 |
| 3.1.5 | <i>La qualité de la prise en charge du diabète pour ces personnes</i> | 46 |
| 3.1.6 | <i>Les difficultés rencontrées chez les diabétiques sans domicile fixe</i> | 46 |
| 3.2 | Recommandations de prise en charge du diabète pour la population en grande précarité | 47 |
| 3.2.1 | <i>Les recommandations de la HAS</i> | 47 |
| 3.2.2 | <i>Le guide du COMEDE</i> | 48 |
| 3.2.3 | <i>Les recommandations nord-américaines</i> | 49 |
| 3.2.4 | <i>La conférence de consensus de 2007 en France</i> | 50 |
| 4. | REVUE DE LA LITTERATURE SUR LE VECU DE LA MALADIE DIABETIQUE | 54 |
| 4.1 | Vécu de la maladie par les personnes diabétiques | 54 |
| 4.1.1 | <i>Rapport à la maladie</i> | 54 |
| 4.1.2 | <i>Rapports avec les soignants</i> | 54 |
| 4.1.3 | <i>Règles hygiéno-diététiques</i> | 55 |
| 4.1.4 | <i>Traitement médicamenteux</i> | 55 |
| 4.1.5 | <i>Complications</i> | 55 |
| 4.1.6 | <i>Impact professionnel et sur la vie sociale</i> | 56 |
| 4.1.7 | <i>Importance de l'entourage</i> | 56 |
| 4.2 | Vécu de la maladie chronique par les personnes en situation de précarité | 56 |
| 4.2.1 | <i>Rapports avec les soignants</i> | 56 |
| 4.2.2 | <i>Mode de vie</i> | 57 |
| 4.2.3 | <i>Traitement médicamenteux et observance</i> | 58 |
| 4.2.4 | <i>Isolement</i> | 59 |

| | |
|---|-----------|
| 4.3 Vécu du diabète par les personnes en grande précarité au Canada..... | 59 |
| 4.4 Vécu du diabète par les personnes en grande précarité en région parisienne | 60 |
| 4.4.1 Impact du passage à la rue sur le rapport à la maladie et l'observance..... | 61 |
| 4.4.2 Impact du diabète sur les activités quotidiennes..... | 61 |
| 4.4.3 L'alimentation | 62 |
| 4.4.4 Les malaises hypoglycémiques | 62 |
| 4.4.5 Le traitement médicamenteux..... | 63 |
| 4.4.6 Le suivi podologique | 64 |
| 4.4.7 La relation avec les urgences hospitalières | 64 |
| 4.4.8 Limites de l'enquête | 65 |
| 5. MATERIELS ET METHODES | 66 |
| 5.1 Type d'étude..... | 66 |
| 5.2 Population étudiée | 66 |
| 5.3 Recrutement..... | 66 |
| 5.4 Déroulement des entretiens..... | 67 |
| 5.5 Analyse des entretiens..... | 68 |
| 5.6 Respect des obligations réglementaires et des exigences éthiques..... | 68 |
| 6. RESULTATS..... | 70 |
| 6.1 Caractéristiques des personnes interviewées | 70 |
| 6.2 Les thèmes identifiés | 72 |
| 6.3 Le rapport à la maladie : Entre la peur et la désinvolture..... | 73 |
| 6.4 L'influence de la grande précarité dans le rapport aux soignants | 76 |
| 6.5 Les difficultés d'accès à une alimentation adaptée | 77 |
| 6.6 L'impact de la vie à la rue dans l'observance thérapeutique..... | 79 |
| 6.7 L'activité physique : souvent limitée, et pourvoyeuse de complications podologiques | 82 |
| 6.8 Le malaise hypoglycémique : une notion bien intégrée. | 82 |
| 6.9 La vie à la rue : stigmatisation et suivi médical anarchique..... | 84 |
| 6.10 La bonne connaissance du risque podologique et la peur qui en découle..... | 85 |
| 6.11 L'activité professionnelle : incompatible avec la maladie, mais parfois nécessaire pour la survie quotidienne et l'accès aux soins | 86 |
| 6.12 L'impact de l'absence de couverture sociale maladie et de « papiers » sur la gestion du diabète..... | 87 |
| 6.13 L'effet positif de l'entourage sur la bonne gestion de la maladie..... | 88 |
| 6.14 Être « cadré » optimise la prise en charge..... | 88 |
| 6.15 L'accès et le recours aux structures d'hébergements d'urgence | 89 |
| 7. DISCUSSION | 90 |

| | |
|--|------------|
| 7.1 Forces et faiblesses du travail..... | 90 |
| 7.2 Interprétation des résultats..... | 91 |
| 8. PISTES D'AMELIORATION | 99 |
| 9. CONCLUSION | 102 |
| REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES..... | 103 |
| ANNEXES | 112 |
| RESUME..... | 127 |
| ABSTRACT..... | 127 |

LISTE DES ABREVIATIONS

AAH : Allocation Adulte Handicapé

ACS : Aide au paiement d'une Complémentaire Santé

ACSBE : Association Communautaire Santé Bien Être

ACT : Appartements de Coordination Thérapeutique

ADO : AntiDiabétiques Oraux

ALD : Affection de Longue Durée

AME : Aide Médicale d'État

AOMI : Artériopathie Oblitérante des Membres Inférieurs

APHP : Assistance Publique des Hôpitaux de Paris

ARAPEJ : Association Réflexion Action Prison Et Justice

ASALEE : Action de Santé Libérale En Équipe

ASG : AutoSurveillance Glycémique

ATD Quart Monde : Aide à Toute Détresse, Agir Tous pour la Dignité - Quart Monde

CADA : Centre d'Accueil pour Demandeurs d'Asile

Caso : Centres d'Accueil, de Soins et d'Orientation

CASP : Centre d'Action Sociale Protestant

CES : Centre d'Examens de Santé

CETAF : Centre Technique d'Appui et de Formation

CHRS : Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale

CHU : Centre d'Hébergement d'Urgence

CMS : Centre Municipal de Santé

CMU : Couverture Maladie Universelle

CMU-C : Couverture Maladie Universelle Complémentaire

CNAF : Caisse Nationale d'Allocations Familiales

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

CNLE : Conseil National des politiques de Lutte contre la pauvreté et l'Exclusion sociale

CNSD : Confédération Nationale des Syndicats Dentaires

COG : Convention d'Objectifs et de Gestion

COMEDE : Comité pour la santé des Exilés

COREVIH : Coordination Régionale de lutte contre le VIH

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

CPP : Comité de Protection des Personnes

DDP-4 : Dipeptidyl Peptidase-4

DFG : Débit de Filtration Glomérulaire

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

DRIHL : Direction Régionale et Interdépartementale de l'Hébergement et du Logement

DSUV : Dispositif des Soins Urgents et Vitaux

ECG : ElectroCardioGramme

EHIS : European Health Interview Survey

EHESP : École des Hautes Études en Santé Publique

ENTRED : Échantillon National Témoin Représentatif des personnes Diabétiques traités

EPICES : Évaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé

EPS : Examens Périodiques de Santé

ESI : Espaces Solidarité Insertion

ESPS : Enquête Santé et Protection Sociale

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

GLP-1 : Glucagon-like peptide-1

HAFB : Halte Aux Femmes Battues

HAS : Haute Autorité de Santé

HbA1c : Hémoglobine glyquée

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

IMC : Indice de Masse Corporelle

INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé

INSEE : Institut National de la Statistique et des Études Économiques

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

InVS : Institut national de Veille Sanitaire

IRC : Insuffisance Rénale Chronique

IRDES : Institut de Recherche et de Documentation en Économie de la Santé

IST : Infection Sexuellement Transmissible

LAM : Lits d'Accueil Médicalisés

LHSS : Lits Halte Soins Santé

MdM : Médecins du Monde

ND : Néphropathie Diabétique

Odenore : Observatoire des non-recours aux droits et services

OMS : Organisation Mondiale de Santé

ONG : Organisation Non Gouvernementale

PASS : Permanence d'Accès aux Soins de Santé

PFIDASS : Plate-Forme d'Intervention Départementale pour l'Accès aux Soins et à la Santé

PPCN : Pression Positive Continue Nasale

PTA : Plateformes Territoriales d'Appui

PUMa : Protection Universelle Maladie

RD : Rétinopathie Diabétique

RSA : Revenu de Solidarité Active

SDF : Sans Domicile Fixe

SIAO : Services Intégrés de l'Accueil et de l'Orientation

SNIIRAM : Système National d'Information Inter-Régimes de l'Assurance Maladie

UNCAM : Union Nationale des Caisses d'Assurance Maladie

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

LISTE DES TABLEAUX

| | |
|--|----|
| Tableau 1 : Caractéristiques générales, origine et lieu de vie des personnes interviewées ... | 70 |
| Tableau 2 : Entourage, revenus et couverture sociale maladie des personnes interviewées | 71 |
| Tableau 3 : Type de diabète, circonstances de découverte et équilibre glycémique des personnes interviewées | 71 |
| Tableau 4 : Traitements et complications du diabète des personnes interviewées | 72 |

1. INTRODUCTION

Le diabète est un problème majeur de santé publique dans le monde, dont la prévalence ne cesse d'augmenter et qui devrait toucher 592 millions d'adultes d'ici 2035 (1).

En France, la prévalence du diabète traité pharmacologiquement est en augmentation depuis les premières estimations réalisées à partir des bases de données de l'Assurance maladie en 1998 (2) et se caractérise par de fortes disparités territoriales et socio-économiques (3)(4).

L'augmentation de la prévalence observée et précédemment mentionnée peut être attribuée au vieillissement de la population, à un meilleur dépistage et à une plus longue espérance de vie des personnes diabétiques traitées.

Le surpoids et l'obésité ainsi que le manque d'activité physique, facteurs liés aux habitudes de vie et pouvant être limités par des mesures de prévention primaire, contribuent également fortement à la progression du diabète (5). Par ailleurs, les conditions de vie (manque de ressources, logement malsain, etc.) dans lesquelles vivent les personnes en situation de pauvreté font qu'elles sont plus à risque d'être atteintes de maladies chroniques, notamment le diabète, d'avoir des problèmes de santé mentale, de toxicomanie, d'alcoolisme ou d'isolement.

Les personnes précaires ont en permanence de nombreux choix à faire, essayant au mieux de répondre aux besoins quotidiens (se loger, se nourrir, se vêtir, assurer les besoins de base pour elles-mêmes et leurs familles...). Pour elles, la santé ne constitue pas une priorité, ce qui peut engendrer un cercle vicieux. En effet, la dégradation de la santé aboutit à la dégradation socio-économique, qui aggrave l'état sanitaire. Le diabète n'échappe pas à cette observation (6).

Plusieurs études et notamment des thèses de médecine générale se sont intéressées à l'impact de la précarité dans la gestion de la maladie chronique et plus particulièrement du diabète. Ce travail de thèse se centre sur la population en grande précarité.

L'objectif de cette étude est d'explorer le vécu de la maladie diabétique et ses représentations chez les personnes en grande précarité et les difficultés auxquelles ces personnes sont confrontées.

Cette étude devrait apporter des éléments susceptibles d'aider les médecins à adapter leurs soins à ce type de patients.

2. GENERALITES SUR LE DIABETE ET LA PRECARITE

2.1 Le diabète

2.1.1 Définition, physiopathologie et complications

Le diabète est une maladie chronique résultant de l'insuffisance de sécrétion de l'insuline par le pancréas ou de l'insulino-résistance des cellules de l'organisme.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit le diabète par :

- Une glycémie supérieure à 1,26 g/L (7,0 mmol/L) après un jeûne de huit heures et vérifiée à deux reprises ;
- Ou la présence de symptômes de diabète (polyurie, polydipsie, amaigrissement) associée à une glycémie plasmatique supérieure ou égale à 2 g/L (11,1 mmol/L) ;
- Ou une glycémie plasmatique supérieure ou égale à 2 g/L (11,1 mmol/L) 2 heures après une charge orale de 75 g de glucose.

Le diabète de type 2 résulte de la conjonction de plusieurs gènes de susceptibilité, dont l'expression dépend de facteurs environnementaux au premier rang desquels la consommation excessive de graisses saturées et de sucres rapides, et la sédentarité.

L'insulino-déficience responsable de l'hyperglycémie du diabète de type 2 est précédée par 10 ou 20 ans d'hypersécrétion insulinique (hyperinsulinisme) secondaire à une insulino-résistance des tissus périphériques. L'anomalie métabolique fondamentale qui précède le diabète de type 2 est l'insulinorésistance.

Contrairement au diabète de type 1, le diabète de type 2 a donc une évolution silencieuse sur de nombreuses années, avec une découverte souvent fortuite à la survenue de complications qui peuvent survenir après plusieurs années de déséquilibre glycémique (souvent après 10 à 20 ans).

Ces complications concernent principalement les artères et les micro vaisseaux du cœur, des reins, des nerfs périphériques et de la rétine, qui sont lésés par la concentration excessive et permanente de glucose dans le sang.

Ainsi, le diabète entraîne des lésions vasculaires qui accélèrent l'athérosclérose, à l'origine d'infarctus du myocarde, d'accidents vasculaires cérébraux ou encore d'artérite des membres inférieurs.

Il est également à l'origine de rétinopathies, avec un risque de déficience visuelle voire de cécité, de neuropathies périphériques ou de néphropathies.

2.1.2 Le diabète en France en quelques chiffres

Les causes principales du diabète de type 2 sont le surpoids et l'obésité liées à une alimentation déséquilibrée et la sédentarité.

En France, la prévalence du diabète traité pharmacologiquement type 1 et 2 confondus est estimée à 4,6% en 2012, tous régimes d'Assurance maladie confondus, et a été actualisée à 5,0% en 2015, soit plus de 3,3 millions de personnes traitées pour un diabète, le diabète de type 2 correspondant à 90% des cas (7).

Cette prévalence ne cesse d'augmenter, en particulier chez les hommes, les jeunes (<20 ans) et les plus âgés (> 80 ans). (Annexe1)

Toutefois cette progression enregistre un ralentissement depuis 2009 : le taux de croissance annuel moyen était de 5,4% sur la période 2006-2009 et de 2,8% sur la période 2014-2015 (8).

Cependant, la prévalence est largement sous-estimée puisque les données ne tiennent pas compte des personnes non traitées ou non diagnostiquées. Or, compte tenu du caractère silencieux de la maladie, environ 20 % des personnes diabétiques âgées de 18 à 74 ans ne sont pas diagnostiquées (9), un chiffre qui diminue fortement avec l'âge passant de 30 % chez les 30-54 ans à 13 % chez les 55-74 ans (10).

La prévalence du diabète de type 2 est maximale entre 75 et 79 ans avec 20% des hommes et 14% des femmes traités pour cette maladie (11). Cependant, le diabète de type 2 touche aussi des sujets plus jeunes, y compris des adolescents, voire des enfants.

Le diabète multiplie par trois à cinq le risque d'infarctus du myocarde (11). En 2006 en France, 12 639 personnes diabétiques ont été hospitalisées pour un infarctus du myocarde et 9% en sont décédées (12). La maladie augmente aussi le risque d'insuffisance rénale, d'amputation d'un membre inférieur ou encore de cécité.

2.1.3 Les recommandations de la HAS sur la prise en charge thérapeutique du diabète

Concernant le diabète de type 1, l'insuline est indispensable, associée à la modification de l'hygiène de vie.

Quant au diabète de type 2, le traitement de référence est la modification des habitudes de vie avec une perte de poids si nécessaire, la pratique d'une activité physique et l'adoption d'une alimentation équilibrée.

En seconde intention, des antidiabétiques oraux aident à contrôler la glycémie. Il existe plusieurs classes thérapeutiques fondées sur des mécanismes d'action différents, administrés seuls ou associés entre eux.

Les biguanides (dont la metformine) favorisent l'action de l'insuline.

Les sulfamides hypoglycémiants et les glinides stimulent la production d'insuline au niveau du pancréas.

Les inhibiteurs des alpha-glucosidases retardent l'absorption des glucides après les repas.

Les analogues du GLP1 administrés par injection ou des médicaments bloquant la dégradation du GLP1 (inhibiteurs DDP-4) agissent en ralentissant la vidange gastrique, en limitant l'appétit et en stimulant la sécrétion d'insuline, mais uniquement en cas d'élévation de la glycémie. Ils limitent donc le risque d'hypoglycémie.

Encore une fois, l'amélioration de l'hygiène de vie contribue à l'efficacité de ces traitements.

La glycémie des patients reste souvent mal contrôlée malgré ces traitements, en particulier en l'absence d'amaigrissement, en cas d'impossibilité d'introduire une vraie activité physique, ou lorsque la capacité des cellules du pancréas à sécréter de l'insuline s'épuise de façon incontrôlable au fil des années. Ces personnes ont alors besoin d'une insulinothérapie, comme dans le diabète de type 1.

Le traitement médicamenteux doit être instauré ou réévalué si l'hémoglobine glyquée (HbA1c) est supérieure à 7 %.

Les biguanides sont la classe thérapeutique de première intention en monothérapie.

L'association biguanide + sulfamide est la bithérapie à privilégier.

L'instauration d'une insulinothérapie est l'objet d'une discussion avec le patient, et/ou son entourage, dans le cadre de l'éducation thérapeutique. Elle doit être accompagnée et idéalement précédée d'une autosurveillance glycémique et doit faire l'objet d'un apprentissage.

L'annexe 2 résume la stratégie d'escalade thérapeutique dans la prise en charge des diabétiques de type 2.

2.1.4. Autosurveillance glycémique

L'autosurveillance glycémique comme indiqué précédemment est recommandée dès l'instauration d'une insulinothérapie.

Dans les autres situations, elle n'est recommandée que si les résultats sont susceptibles d'entraîner une modification des mesures hygiéno-diététiques et/ou du traitement médicamenteux.

La réalisation systématique de l'autosurveillance glycémique chez les patients sous antidiabétiques ne provoquant pas d'hypoglycémie n'est pas recommandée (13).

2.1.5 Objectif glycémique

L'objectif glycémique doit être spécifique et individualisé au profil de chaque patient.

Pour la plupart des patients diabétiques, une cible d'HbA1c inférieure ou égale à 7% est recommandée. (Annexe 3)

Pour les patients diabétiques dont le diabète est nouvellement diagnostiqué, dont l'espérance de vie est supérieure à 15 ans et qui n'ont pas d'antécédents cardiovasculaires l'objectif glycémique recommandé est inférieur ou égal à 6,6%.

Pour les patients diabétiques avec une comorbidité grave avérée et ou une espérance de vie limitée (< 5 ans) ou qui ont des complications macro vasculaires évoluées ou ayant une longue durée d'évolution du diabète (>10 ans) et pour lesquels la cible de 7% s'avère difficile à atteindre car l'intensification médicamenteuse provoque des hypoglycémies sévères, une cible d'HbA1c inférieure ou égale à 8% est recommandée.

Les personnes âgées autonomes, en bon état de santé, et dont l'espérance de vie est jugée satisfaisante peuvent bénéficier des mêmes cibles que les sujets plus jeunes.

Pour les personnes âgées plus vulnérables, présentant des limitations fonctionnelles motrices et cognitives et une baisse des capacités d'adaptation, une cible d'HbA1c inférieure ou égale à 8 % est recommandée.

Pour les personnes âgées dépendantes, en mauvais état de santé en raison d'une polyopathie chronique évoluée génératrice de handicaps et d'un isolement social, la priorité est d'éviter les complications aiguës dues au diabète (déshydratation, coma hyperosmolaire) et les hypoglycémies ; des glycémies capillaires préprandiales comprises entre 1 et 2 g/L et/ou un taux d'HbA1c inférieur à 9 % sont recommandés.

Pour le diabète avec des complications macro vasculaires, l'HbA1c cible dépendra de l'évolutivité des complications.

Les complications macro vasculaires pouvant être considérées comme évoluées sont l'infarctus du myocarde avec insuffisance cardiaque, l'atteinte coronarienne sévère (tronc commun ou atteinte tritonculaire ou atteinte de l'artère interventriculaire antérieure proximale), l'atteinte poly artérielle (au moins deux territoires artériels symptomatiques), l'artériopathie oblitérante des membres inférieurs symptomatique et l'accident vasculaire cérébral récent (< 6 mois).

Pour les patients avec un antécédent de complication macro-vasculaire considérée comme non évoluée, un objectif inférieur ou égal à 7% est recommandé.

Pour les patients avec un antécédent de complication macro-vasculaire considérée comme évoluée, un objectif inférieur ou égal à 8 % est recommandé.

Pour les patients avec une insuffisance rénale chronique modérée (stades 3A et 3B), une cible d'HbA1c inférieure ou égale à 7 % est recommandée.

Pour les patients avec une insuffisance rénale chronique sévère ou terminale (stades 4 et 5), une cible d'HbA1c inférieure ou égale à 8 % est recommandée.

Pour les patients diabétiques, enceintes ou envisageant de l'être, une HbA1c inférieure ou égale à 6,5% est recommandée.

2.1.6 Suivi du diabète

Au vu des recommandations (HAS, 2013, cf. Annexe 4), un patient diabétique doit être réévalué tous les 3 mois par son médecin généraliste.

Au cours de chaque consultation doivent être abordées les règles hygiéno-diététiques comprenant la consommation alcoolique tabagique, ainsi que le niveau d'activité physique. Les éventuels symptômes du patient doivent être relevés. Il convient durant chaque consultation d'évaluer le niveau d'observance thérapeutique et la tolérance au traitement médicamenteux et d'évaluer le relevé d'autosurveillance glycémique (si présent).

Cliniquement, il est recommandé durant chaque consultation de recalculer l'IMC et de contrôler la pression artérielle.

Annuellement, il est recommandé de pratiquer un examen podologique, neurologique ainsi qu'un examen vasculaire et également un ECG de repos.

La consultation avec le dentiste et l'ophtalmologue doit être annuelle.

Sur le plan biologique, l'HbA1C doit être dosée tous les 6 mois selon les recommandations, et selon les cas tous les 3 mois.

Annuellement, un bilan lipidique, une albuminurie, une créatininémie avec une estimation du DFG sont recommandées.

Le recours aux spécialistes (cardiologue, neurologue, néphrologue) doit être envisagé en présence de complications, et le recours à l'endocrinologue-diabétologue est indiqué en cas de difficulté à obtenir un équilibre glycémique avec le médecin généraliste.

2.2 La précarité

2.2.1 Définition

La précarité se définit selon l'OMS (14) par une : « **situation économiquement, socialement et subjectivement dégradée avec l'impossibilité de bénéficier de conditions de vie décentes** ».

La précarité est distincte de la pauvreté qui n'en est qu'une composante.

Elle peut être financière, professionnelle, familiale, sociale, affective et/ou culturelle et/ou concerner les conditions de vie.

Elle ne caractérise pas une catégorie sociale particulière mais est le résultat d'un enchaînement d'évènements et d'expériences qui débouchent sur des situations de fragilisation économique, sociale et familiale.

Les processus de précarisation s'accompagnent d'une souffrance psychique alliant mauvaise image de soi et sentiment d'inutilité sociale et peuvent conduire à une véritable dégradation de la santé.

2.2.2 La précarité en France en quelques chiffres

Avant d'aborder les statistiques, il est important d'apporter quelques précisions.

En France, selon le seuil de pauvreté adopté, un individu est considéré comme pauvre quand ses revenus mensuels sont inférieurs à 846 euros (seuil à 50% du revenu médian) ou 1015 euros (seuil à 60%).

La France compte 5 millions de pauvres si l'on fixe le seuil de pauvreté à 50% du niveau de vie médian, soit 8% de la population, et 8,9 millions (14,2% de la population) si l'on utilise le seuil à 60% selon les données de l'INSEE de 2015.

Au cours des années 2005 à 2015, le nombre de pauvres a augmenté de + 600 000 personnes au seuil à 50 % et de + 1 million au seuil à 60 %.

La pauvreté a fortement progressé à partir de 2008 avec l'accentuation des difficultés économiques liées à la crise financière.

Une reprise de l'activité économique est perceptible depuis la fin 2015 que ces chiffres sur la pauvreté ne peuvent pas encore prendre en compte.

La France s'est dotée de plusieurs lois et de nombreux dispositifs dans le cadre de la lutte contre la pauvreté, la précarité et l'exclusion.

Ces dispositifs associent divers partenaires tels que l'État, les organismes publics ou semi publics, les centres de soins et les professionnels de santé, les collectivités territoriales, le milieu associatif institutionnel et diverses associations caritatives.

Depuis 1992 (arrêté du Ministère des Affaires sociales et de l'Intégration), les Centres d'Examens de Santé (CES) gérés par l'Assurance maladie ont participé à ces dispositifs, en proposant des Examens Périodiques de Santé (EPS) qui sont des examens de prévention avec pour objectif l'amélioration de l'état de santé et l'aide à la réinsertion sociale des personnes en situation de précarité.

2.2.3 Score EPICES

Le score EPICES (Évaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé) est une mesure individuelle de la précarité construite en 1998 à partir d'un questionnaire de 42 questions qui prenait en compte plusieurs dimensions de la précarité : emploi, revenus, niveau d'étude, catégorie socio-professionnelle, logement, composition familiale, liens sociaux, difficultés financières, évènements de vie, santé perçue.

Onze de ces questions (Annexe 5) résument à 90% la situation de précarité d'un sujet.

La réponse à chacune de ces questions est affectée d'un coefficient, la somme des 11 coefficients donne le score EPICES dont la valeur va de 0, situation la plus favorable, à 100, situation la moins favorable.

Sont ainsi définies comme précaires, les personnes ayant un score supérieur ou égal à 30.

Ce score a été utilisé dans des études et des thèses traitant de la précarité et notamment de la gestion de la maladie chronique chez la population précaire.

2.2.4 La pauvreté, la pauvreté extrême et l'exclusion

Il est important de dissocier les trois termes précarité, pauvreté et exclusion. Ce sont trois situations différentes mais qui peuvent s'imbriquer les unes dans les autres.

Par exemple, la précarité peut entraîner la pauvreté qui peut amener à l'exclusion ; le chômage, un divorce, un deuil peuvent conduire à une situation d'exclusion sociale entraînant une situation de précarité etc....

La **pauvreté** caractérise la situation d'individus, de groupes, démunis de ressources jugées essentielles et se trouvant dans une **grande précarité**.

Il est difficile de définir la pauvreté dans l'absolu : c'est une notion généralement considérée comme relative et que l'on rapporte à une norme standard variable selon les époques et les sociétés.

La **pauvreté extrême** n'a pas de définition claire dans la littérature mais on dispose d'indicateurs pouvant la définir, tels que (15) :

- La pauvreté héritée ou existant depuis très longtemps
- Une accumulation et une combinaison de difficultés telles que chômage, logement, éducation
- L'appartenance à une population autochtone ou à un groupe vivant dans le pays d'accueil depuis plus de dix ans ; l'histoire personnelle et collective.
- Le sentiment de différence, d'exclusion ou de marginalisation.

L'**exclusion** est définie comme un processus de rupture du lien social, de désaffiliation, au cours duquel l'individu perd peu à peu les liens tissés avec d'autres individus ou des groupes d'individus. L'exclusion se construit par des ruptures successives. Elle est rarement totale.

L'Organisation Internationale du Travail définit l'exclusion sociale comme « un état de pauvreté qui empêche les individus d'accéder aux conditions de vie qui leur permettraient à la fois de satisfaire leurs besoins essentiels (nourriture, éducation, santé, etc....) et de participer au développement de la société dans laquelle il vit » (16).

La population en grande précarité est principalement une population sans domicile fixe.

Pour l'Insee, les personnes sans domicile fixe en France peuvent être des sans-abri, mais également des résidents en habitations de fortune, en hébergements collectifs, en hôtel, en centres pour les demandeurs d'asile (CADA) ou hébergés dans un logement associatif à titre temporaire (17). Plus de 2 000 sans-abris décèdent chaque année en France, en moyenne à l'âge de 49 ans (18).

Près de 200 000 personnes sont sans abri en France en 2019 (19). Mais du fait même de la nature de la problématique et de la difficulté à détecter les personnes dans cette situation, il est difficile de ne pas en sous-évaluer le nombre réel.

2.3 Couverture sociale et accès aux dispositifs de soins pour une personne en situation de précarité

Selon la loi française et la déontologie, toute personne démunie doit recevoir les soins nécessaires dans l'ensemble des services de santé. Si la délivrance « gratuite » de soins préventifs et des premiers soins curatifs est parfois possible, seule une protection de base assortie d'une couverture complémentaire peut permettre la continuité des soins.

2.3.1 Couverture sociale maladie de base : la PUMa

La protection universelle maladie (PUMa) est un dispositif garantissant l'accès à l'Assurance Maladie pour toute personne de nationalité française ou étrangère, résidant en France depuis plus de trois mois de manière stable et régulière, avec ou sans domicile fixe et qui n'est pas déjà couverte par un régime de Sécurité sociale. Cette protection a été instaurée par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2016.

Elle remplace la Couverture maladie universelle (CMU) de base créée en 2000.

Le principal objectif de cette réforme est de simplifier les conditions et les démarches applicables pour bénéficier d'une protection maladie en France.

La protection universelle maladie a quatre objectifs principaux (20) :

- Simplifier la vie des assurés,
- Assurer la continuité des droits à la prise en charge des frais de santé,
- Réduire au strict nécessaire les démarches administratives,
- Garantir davantage d'autonomie et de confidentialité à tous les assurés dans la prise en charge de leurs frais de santé.

2.3.2 Couverture sociale maladie complémentaire : CMU-C, ACS et complémentaire santé solidaire

La couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C) (21) est une protection maladie complémentaire de service public, gratuite, réservée aux assurés les plus pauvres.

Elle vise à couvrir les frais non couverts par l'assurance maladie.

Les dépenses de santé sont ainsi prises en charge à hauteur de 100 % des tarifs de la sécurité sociale. De plus, la CMU-C inclut des forfaits de prise en charge pour les soins dentaires, les lunettes, les prothèses auditives...

Les cotisations sont prises en charge par l'État et une contribution des organismes complémentaires (Fonds CMU-C).

Pour bénéficier de la CMU-C, il faut remplir trois conditions :

- Résider en France de manière régulière : avoir la nationalité française ou un titre de séjour,
- Résider en France de façon stable depuis plus de trois mois,
- Avoir des ressources inférieures à un plafond défini et variable selon le lieu de résidence et la composition du foyer.

L'Aide au paiement d'une Complémentaire Santé (ACS) (22) est réservée aux personnes dont les ressources sont légèrement supérieures au plafond d'attribution de la CMU-C.

Elle donne droit à une aide financière pour payer un contrat de complémentaire santé pour une durée d'un an.

Elle permet par conséquent de réduire, et dans certains cas de prendre en charge totalement, le montant de la cotisation annuelle. L'ACS permet également de bénéficier d'une dispense totale d'avance des frais.

La personne bénéficie des tarifs médicaux sans dépassement d'honoraires dans le cadre d'un parcours de soins coordonnés.

Pour bénéficier de l'ACS, il faut remplir trois conditions :

- Résider en France de manière régulière,
- Résider en France de manière stable,
- Et avoir des ressources légèrement supérieures au plafond de la CMU-C, mais inférieures au plafond de ressources fixé en référence au plafond d'attribution de la CMU-C.

Ainsi, pour bénéficier de l'ACS, les ressources du foyer doivent être comprises entre le plafond de ressources de la CMU-C et ce même plafond majoré de 35%.

Par conséquent, la CMU-C et l'ACS sont des dispositifs majeurs en matière d'accès aux soins pour les personnes les plus modestes. Or, les évaluations du Fonds CMU-C (23) montrent que l'ACS ne rencontre pas son public et laisse à la charge de personnes en situation de précarité des frais conséquents (reste à payer sur la prime des contrats de complémentaire santé, reste à charge sur leurs frais de santé).

Un nouveau dispositif, issu de la fusion entre la CMU-C et l'ACS, entre en vigueur le 1er novembre 2019 sous le nom de "complémentaire santé solidaire" (24).

Plus compréhensible, ce nouveau nom met en avant la solidarité, et illustre le changement à l'œuvre. Cette solidarité s'exerce à l'égard des personnes en situation de précarité et leur permet d'accéder à des soins de qualité sans reste à charge, pour une participation financière nulle ou limitée. Ainsi, les assurés dont les ressources mensuelles sont inférieures à 745 euros

(plafond actuel de la CMU-C pour une personne seule) ont toujours accès au panier de soins de la CMU-C gratuitement. Les personnes dont les ressources mensuelles sont comprises entre 745 et 1007 euros, aujourd'hui éligibles à l'ACS, accèdent au même panier de soins sans reste à charge sur leurs frais de santé, en contrepartie d'une participation financière.

Le dispositif est cogéré par les organismes d'assurance maladie de base et les organismes complémentaires.

Les assurés sont libres de choisir l'organisme de leur choix.

Les textes réglementaires fixant les modalités de mise en œuvre pratique de la complémentaire santé solidaire ont été publiés au Journal officiel le 23 juin 2019 (25). Ils comportent les dispositions relatives à la demande et à l'utilisation de la complémentaire santé solidaire par les assurés, aux relations entre assurance maladie obligatoire et assurance maladie complémentaire, au remboursement des dépenses ainsi qu'à l'activité du Fonds CMU-C.

Ce changement est effectif depuis le 1^{er} novembre 2019.

2.3.3 L'Aide Médicale d'État (AME)

L'Aide Médicale d'État (AME) est une prestation sociale entrée en vigueur au 1er janvier 2000 (26) destinée à permettre l'accès aux soins des personnes en situation irrégulière au regard de la réglementation française sur le séjour en France.

Elle s'adresse aux ressortissants étrangers en situation irrégulière et précaire résidant en France depuis au moins 3 mois.

Ce dispositif d'aide sociale est financé par l'État. Il fonctionne comme un « 100% Sécurité sociale » (27).

L'AME donne accès aux soins en ville et à l'hôpital public et privé dans le cadre d'un « panier de soins » plus restreint que celui des assurés sociaux.

A noter que les personnes sans domicile stable doivent être domiciliées auprès d'un Centre communal d'action sociale ou d'un organisme agréé et joindre à leur demande d'AME une copie de leur attestation de domiciliation administrative en cours de validité pour faire valoir leurs droits.

Malgré l'existence en France de ces dispositifs de protection sociale, les personnes en situation de grande précarité hésitent ou renoncent à recourir au dispositif de soins de droit commun et/ou ne font pas les démarches nécessaires à l'obtention d'une couverture sociale maladie. Les raisons de non recours ont été explorées par divers organismes, elles sont présentées dans le paragraphe suivant.

2.4 Le non-recours aux droits et le renoncement aux soins en France

Historiquement, la question du non-recours se posait principalement pour les prestations sociales légales financières.

Des travaux existaient également sur le renoncement aux soins, notamment ceux de l'Institut de recherche et de documentation en économie de la santé (Irdes) (28), mais peu de liens étaient faits entre non-recours aux prestations et difficultés d'accès aux soins.

Face au constat d'un manque de connaissances sur le non-recours aux droits et de la difficulté d'y remédier, une équipe de chercheurs de l'Institut d'Études Politiques de Grenoble décide en mars 2003 de créer un observatoire dédié à ces questions : l'observatoire des non-recours aux droits et services (Odenore).

Cet observatoire, qui s'inscrit dans une volonté commune de rapprocher l'univers de la recherche en sciences sociales à la réalité du terrain des partenaires institutionnels et associatifs concernés par le non-recours (29), a pour objectifs (30) de :

- Produire des informations quantitatives et qualitatives sur le non-recours aux droits ;
- Construire de la connaissance utile à la fois pour la recherche et pour agir efficacement sur le non-recours ;
- Élaborer une typologie du phénomène, caractériser les « non-recourants » et qualifier la nature des rapports qu'entretiennent les individus et l'action publique ;
- Mettre en lumière les multiples enjeux du non-recours.

Il revisite la notion de non-recours aux droits en la précisant : « *le non-recours renvoie aux personnes qui, en tout état de cause, ne bénéficient pas des droits ou des services, plus globalement des offres publiques, auxquels elles peuvent prétendre* » (31).

Les différentes études menées par l'Assurance Maladie et l'Odenore ont permis d'identifier d'une part le profil socio-économique des personnes en situation de renoncement aux soins, mais aussi les raisons de leur renoncement, ainsi que la nature des soins les plus concernés.

2.4.1 Profil socio-économique des personnes en situation de renoncement aux soins

Les personnes concernées par des situations de renoncement, identifiées de manière proactive au sein des accueils, des centres d'exams de santé... représentent en moyenne 26,5 % des assurés interrogés dans les différents territoires entre 2014 et 2017. Les situations de renoncement aux soins concernent majoritairement des femmes (58,6 %), des personnes vivant seules (36,6 %) ou les familles monoparentales (17,7 %) (32).

2.4.2 Identification des raisons derrière le renoncement aux soins

Une part importante des assurés qui rencontrent des difficultés d'accès aux soins connaît ou a connu une instabilité professionnelle, des ruptures parfois successives dans leur parcours de vie personnel, des expériences administratives vécues comme compliquées.

Le phénomène de renoncement aux soins concerne aussi des personnes bien insérées socialement aux revenus modestes, pour qui toute dépense imprévue causée par exemple par des soins onéreux ou successifs est difficile à financer (32).

Les personnes qui renoncent à des soins n'évoquent que rarement leurs difficultés si on ne les questionne pas sur ce plan, soit par honte, soit parce qu'elles ont intégré le renoncement aux soins et qu'elles ont fini par « vivre avec », ou encore parce qu'elles ne conçoivent pas que des solutions puissent exister.

Les principales raisons identifiées par les travaux qui ont été menés sont :

- *La dimension financière* : Des restes à charge (connus ou anticipés) élevés (32), dont le poids peut être ressenti encore plus lourdement en cas d'absence de complémentaire, ou des frais à avancer trop importants, notamment quand ils s'accumulent sur une courte période.
Dans 3 cas sur 4, les obstacles financiers constituent la ou l'une des raisons du renoncement aux soins.
- *Une méconnaissance des circuits administratifs et médicaux* : Le manque de connaissance de ses droits et la complexité des démarches pour obtenir une protection maladie complète et adaptée aux besoins des personnes, la difficulté de savoir à quel spécialiste s'adresser, voire de trouver un médecin traitant sont tous des facteurs qui peuvent entraîner un renoncement et impacter la bonne réalisation des soins.

D'autres difficultés d'accès aux soins ont été identifiés, que l'on peut retrouver dans les résultats de l'enquête EHIS-ESPS, en 2014, en France métropolitaine : 16 % des bénéficiaires majeurs de l'Assurance maladie déclaraient avoir renoncé à au moins un soin au cours des douze derniers mois parce que le délai d'attente pour un rendez-vous était trop long, et 3 % parce que le cabinet était trop éloigné ou parce que les personnes avaient des difficultés de transports.

2.4.3 La nature des soins les plus concernés par le renoncement

Le renoncement aux soins touche particulièrement les soins dentaires ainsi que les soins auditifs ou ophtalmologiques et optiques, au reste à charge plus élevé.

Selon l'enquête EHIS-ESPS 2014 (33), en France métropolitaine, le renoncement aux soins dentaires pour raisons financières concerne 17 % des bénéficiaires de l'Assurance maladie âgés d'au moins 18 ans, 10 % pour les soins d'optique, 5 % pour les consultations de médecins

et 4,5 % pour les autres types de soins. Ainsi, en 2014, selon l'enquête ESPS, 25 % des personnes déclarent avoir renoncé à au moins un soin pour raisons financières (34).

Les travaux d'Odenore démontrent que le phénomène de renoncement ne concerne pas uniquement ces soins mais sont inclus également les consultations de spécialistes, voire l'accès à un généraliste.

2.4.4 Conséquences du renoncement aux soins

Le renoncement aux soins peut fragiliser l'état de santé physique et mentale, impacter la vie sociale mais aussi professionnelle.

63 % des assurés interrogés dans le cadre de la dernière évaluation des dispositifs mis en place localement ont déclaré que les difficultés d'accès aux soins ont des conséquences sur leur état de santé (30).

Pour toutes ces raisons, le renoncement aux soins devient une problématique qui touche la collectivité dans son ensemble.

2.4.5 Solutions pour pallier au renoncement aux soins

Afin de faire évoluer cette situation, une convention dentaire (35) a été signée le 21 juin 2018 par une majorité de la profession des chirurgiens-dentistes : cet accord met en œuvre le « reste à charge zéro » pour les soins dentaires (y compris les prothèses) et s'insère dans le programme gouvernemental du 100 % santé.

Les négociations menées par le ministère des Solidarités et de la Santé ont également abouti à un accord de « reste à charge zéro » dans les domaines de l'optique et de l'audioprothèse.

L'Assurance Maladie se mobilise depuis plusieurs années pour lutter contre les phénomènes, intimement liés, de non recours aux droits et de renoncement aux soins.

Cet engagement s'est traduit par un premier « plan d'accompagnement à la lutte contre le non-recours, les incompréhensions et les ruptures », inscrit dans le plan pluriannuel de lutte contre la pauvreté en janvier 2013 (36), puis repris dans la Convention d'Objectifs et de Gestion (COG) entre l'État et l'Assurance Maladie 2014-2017.

Elle a plus récemment inscrit dans la COG 2018-2022 (37), que « l'accompagnement personnalisé des publics fragilisés constituera également un axe d'intervention prioritaire », inscrivant une montée en charge des cellules de lutte contre le renoncement aux soins sur l'ensemble du territoire dans une logique de complémentarité avec d'autres acteurs.

L'objectif est de structurer et d'installer dans la durée une dynamique locale destinée à :

- Identifier les situations à risques, à partir d'observations de terrain,
- Co-concevoir des actions en réponse à ces risques à travers les partenariats, internes ou externes, adaptés,
- Expérimenter et évaluer les effets de ces actions au regard des risques de non-recours, d'incompréhension et de ruptures.

Toujours dans le but de pallier le renoncement aux soins, des professionnels de terrain présents sur l'ensemble du territoire ont été formés et chargés d'identifier les situations de difficulté d'accès aux soins. Ces détecteurs sont souvent des agents de l'Assurance Maladie qui œuvrent également en coopération avec d'autres professionnels des institutions partenaires, des professionnels de santé libéraux ou encore des personnes issues du tissu associatif. Tous les acteurs sociaux, partenaires traditionnels de l'Assurance Maladie ou plus nouveaux (Pôle emploi, la Banque de France, centres médico-sociaux, associations caritatives généralistes, associations de patients...), peuvent être sollicités.

L'identification des situations de renoncement peut avoir lieu suite à une déclaration spontanée de l'assuré, mais la plupart du temps, elle fait suite à un questionnaire réalisé par le professionnel (Annexe 6).

Une fois identifiés, et sous réserve de leur consentement, les assurés sont contactés par des agents des Caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) qui vont leur proposer un accompagnement « sur mesure ».

Les assurés en difficulté bénéficient d'un bilan exhaustif de leurs droits pour disposer d'une vision globale de leur situation administrative et mieux cerner leurs besoins.

Le conseiller dédié de l'Assurance Maladie regarde également si l'assuré peut bénéficier d'autres droits sociaux, par exemple auprès de la caisse d'allocations familiales pour une aide au logement, ou de tarifs réduits auprès des fournisseurs d'électricité de gaz en tant que bénéficiaire de la complémentaire santé.

Selon les besoins de l'assuré, l'agent peut également l'informer et le conseiller dans le choix d'un professionnel de santé correspondant à ses besoins et à ses droits et faciliter ainsi son orientation dans le système de soins, en respectant le principe de libre choix.

L'accompagnement s'effectue par des contacts téléphoniques, des échanges de courriels ou des rendez-vous physiques selon les besoins de l'assuré afin de garantir la continuité du parcours engagé ensemble.

Selon sa situation, l'assuré peut également bénéficier d'un accompagnement pour réaliser un montage financier. L'agent de l'Assurance Maladie peut par exemple examiner avec lui les devis établis et apporter des solutions permettant de financer le reste à charge (octroi d'une aide financière d'action sanitaire et sociale par la CPAM, recherche d'aides financières complémentaires auprès d'autres partenaires).

2.5 Offre de soins pour les personnes en situation de précarité

Plusieurs dispositifs publics et privés contribuent à faciliter l'accès aux soins à la population précaire et assurent un accès gratuit aux soins de santé.

2.5.1 Les Centres Municipaux de Santé (CMS)

Le terme « centre de santé » regroupe des structures très différentes : centres de soins infirmiers, centres de santé dentaires, centres de santé médicaux et polyvalents.

Les Centres Municipaux de Santé (CMS) sont des structures de proximité, de premier recours, qui proposent un large panel de spécialités médicales.

Leur objectif est de favoriser un droit d'accès à des soins de santé pour tous les usagers et surtout pour la population en situation de précarité.

Comme leur nom l'indique, ces centres sont financés par les municipalités.

Leurs spécificités tiennent à leur mode de travail en équipe, à la prise en charge globale du patient et au développement d'actions de santé publique, dans le cadre d'une dispense d'avance de frais (tiers payant). Ils défendent ainsi une médecine de qualité pour tous et délivrent des soins peu coûteux pour la collectivité.

Sur le plan médical, les centres de santé sont habituellement partie prenante des réseaux de soins locaux, en association avec les médecins de ville et les hôpitaux. Travaillant également en liaison avec les services sociaux municipaux ou départementaux ils proposent également des permanences sociales.

2.5.2 Le Dispositif des Soins Urgents et Vitaux (DSUV)

Le Dispositif des Soins Urgents et Vitaux (DSUV) concerne les étrangers en situation irrégulière.

Il est limité aux soins urgents dont l'absence mettrait en jeu le pronostic vital ou pourrait conduire à une altération grave et durable de la santé de la personne (ou de l'enfant à naître pour les femmes enceintes), dispensés dans les établissements de santé, publics ou privés,

soit dans le cadre d'une hospitalisation soit dans le cadre des actes et consultations externes, y compris la délivrance des médicaments.

Créé en 2003 (concomitamment à l'instauration d'un délai d'ancienneté de résidence de 3 mois pour accéder à l'AME), le dispositif des soins urgents et vitaux (DSUV) a pour objectif d'instaurer un financement de l'obligation déontologique des établissements de santé de délivrer les soins indispensables aux personnes dépourvus de tout droit potentiel à l'AME. Il vise à partiellement compenser l'exclusion de l'AME des étrangers nouvellement arrivés en France. Ce dispositif ne constitue pas un système de protection maladie mais un mode de paiement des soins fournis en urgence par l'Hôpital public (ou assimilé) et n'ouvre pas de droits personnels à l'AME. Le dispositif vise à soutenir l'Hôpital public face au risque de créance irrécouvrable.

Peuvent bénéficier de ce dispositif les étrangers qui :

- Résident sur le territoire national depuis moins de trois mois,
- Résident en France de manière ininterrompue depuis plus de trois mois et ne sont pas bénéficiaires de l'AME, soit parce qu'ils ne remplissent pas les conditions requises pour l'obtenir, soit parce qu'ils n'en ont pas sollicité l'attribution, soit encore parce qu'ils ont effectué une demande d'AME dont le dossier est en cours d'instruction ou a été rejeté.

2.5.3 Les Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS)

Dans le cadre de la loi relative à la lutte contre les exclusions de décembre 1998 (38), des PASS ont été mises en place dans les établissements de santé avec la mission d'accueillir et de prendre en charge les publics en situation de précarité, de permettre l'accès aux soins ambulatoires de toute personne démunie au sein de l'ensemble des services et de favoriser la continuité des soins dans les services de droit commun à la sortie de l'hôpital, en facilitant l'ouverture des droits à la couverture maladie.

Initialement, les PASS avaient été envisagées comme un dispositif transitoire. Elles ne devaient agir que pour remédier aux problèmes d'accès aux soins demeurant pour certaines populations d'exclus.

Or, les PASS restent nécessaires jusqu'à ce jour. Ceci révèle la difficulté du système de santé à s'adapter à une population complexe en raison de l'intrication entre des problèmes de santé et des difficultés sociales.

En 2017, les PASS sont au nombre de 368 environ sur le territoire dont 44 psychiatriques et 18 dentaires (39).

Elles s'adressent aux personnes en situation de précarité, qui ont besoin de soins et ne peuvent y accéder en raison (40) de leurs conditions de vie, de freins économiques, d'absence

de droits, de pratiques professionnelles inadéquates ou encore de leur incapacité à suivre le parcours de prise en charge habituel.

Une circulaire ministérielle de 2013 (40) définit les activités attendues d'une PASS :

- Après des patients : accueil, entretiens sociaux, démarches d'accès aux droits, consultations infirmières et médicales, accompagnements dans les démarches de soins dans l'établissement ou à l'extérieur, accompagnements dans les démarches vers les services ou établissements sociaux
- Après des professionnels de l'établissement : sensibilisation, information et formation, ainsi que définition de protocoles dans les différentes situations pour et avec l'ensemble du personnel afin d'améliorer la réactivité et garantir la collaboration de tous face aux problématiques de précarité
- Après des partenaires extérieurs à l'établissement : intervenants du secteur sanitaire, acteurs du champ social et tous professionnels agissant dans le réseau local de précarité, au sens large. La PASS doit être un partenaire actif du réseau et formaliser le plus possible par courriers ou conventions la teneur de ces échanges avec tous les partenaires : caisses d'assurance maladie, services du conseil général (protection maternelle et infantile), centres communaux d'action sociale, services municipaux de santé, centres d'hébergement et de réinsertion sociale, associations humanitaires, structures médico-sociales, autres établissements de santé, médecins libéraux, etc.

Cette circulaire précise que l'accès aux « soins de santé » doit être entendu au sens large avec des consultations médicales généralistes ou spécialisées, des soins d'odontologie ou infirmiers, la délivrance de médicaments, etc. Elle précise également que le patient doit être orienté vers les dispositifs de droit commun, afin de bénéficier d'une continuité des soins conforme à ses besoins.

Les PASS se sont développées selon des logiques propres. Par conséquent, on observe une hétérogénéité en fonction des régions et des établissements de santé.

Quatre types de permanences se distinguent par leur mode d'organisation (40) :

- **Les PASS centralisées** accueillent le public et travaillent, pour la plupart, dans un local spécifique. Elles donnent accès à des consultations de médecine générale, sans et avec rendez-vous et/ou à des consultations spécialisées.
- **Les PASS transversales**, largement portées par des professionnels sociaux et sanitaires dans l'établissement, veillent à ne pas discriminer les patients, en les accueillant dans le même lieu que tous les autres ; elles leur font accéder aux différentes spécialités, selon les pathologies.
- **Les PASS spécialisées** orientent les personnes qui en ont besoin vers des soins spécifiques, psychiatriques, bucco-dentaires ou dermatologiques, en s'appuyant sur une équipe mobile intervenant à l'extérieur de l'hôpital.

- **Les PASS à vocation régionale** mettent en œuvre les bonnes pratiques d'organisation et d'évaluation.

Selon le Projet Régional de Santé d'Île de France 2018-2022 (41), dans le cadre du Programme régional d'accès à la prévention aux soins aux plus démunis (PRAPS), des objectifs ont été définis afin de renforcer le rôle des PASS au sein des territoires :

- Déployer, prioritairement sur la petite et la grande couronne, le dispositif de PASS ambulatoires¹ (dites aussi « PASS de proximité »), facilitant le lien avec la médecine de ville ;
- Renforcer la visibilité de l'action de l'ensemble des PASS hospitalières et ambulatoires : faire mieux reconnaître l'activité des PASS hospitalières au sein des établissements de santé ; conduire des investigations d'audit et d'évaluation médico-économique ;
- Généraliser les consultations de médecine générale au niveau des PASS hospitalières à vocation généraliste ;
- Conduire une expérimentation sur le rôle transitoire de médecin traitant que certaines PASS hospitalières peuvent être amenées à jouer (à titre subsidiaire, le temps d'une stabilisation de la situation du patient sur son hébergement, ses droits sociaux, etc.) ;
- Renforcer les PASS bucco-dentaires et ophtalmologiques (soins, dispositifs d'optique, prothèses dentaires) sur les secteurs en besoin et particulièrement à destination des enfants ;
- Intégrer davantage les PASS dans les dynamiques territoriales traitant des questions de pauvreté.

2.5.4 Les soins dans les Espaces Solidarité Insertion (ESI)

Les ESI sont organisés sur le principe d'un accueil de jour, immédiat, inconditionnel, gratuit et anonyme, ils ont pour mission d'accueillir et d'accompagner des personnes, souvent fortement désocialisées, dans la reconstruction de leur identité et de leur projet, avec à terme la possibilité de les réorienter vers les services de droit commun.

Dans l'intervalle, ces structures peuvent offrir des prestations sociales, sanitaires et/ou médicales adaptées aux besoins des personnes reçues.

A Paris, 15 accueils de jour sont labellisés ESI (Annexe 7) et répondent à un cahier des charges (42) :

- Ils s'adressent principalement aux personnes isolées majeures. Certains sont spécialisés dans l'accueil et l'accompagnement des familles à la rue, des femmes à la rue ou des femmes victimes de violence.
- Ils sont gérés par des associations (Aurore, Aux Captifs la libération, Centre d'action sociale protestant (CASP), Emmaüs solidarité, Fondation Armée du Salut, Halte aux

¹ il s'agit d'une expérimentation lancée par l'ARS d'Île-de-France

femmes battues (HAFB), La Mie de pain), le Samusocial de Paris et le Centre d'action sociale de la Ville de Paris.

- Chaque structure dispose d'une équipe pluridisciplinaire de professionnels : responsables de service, travailleurs sociaux, agents d'accueil, animateurs, professionnels de santé. Elle offre un panel de prestations variées (Annexe 8).

Le dispositif des ESI est co-piloté et cofinancé par la Direction régionale et interdépartementale de l'hébergement et du logement (DRIHL), le Département de Paris et la RATP.

2.5.5 Les soins dans les structures d'hébergements

Les centres d'hébergement sont destinés aux personnes sans domicile ou contraintes de le quitter en urgence (femmes victimes de violence notamment), en situation de précarité et connaissant de graves difficultés sociales. Cet accueil inclut rarement des soins, ces établissements n'étant généralement pas dotés de professionnels de santé.

L'hébergement est provisoire dans l'attente d'une solution de logement durable et adaptée. Il ne donne pas lieu à l'établissement d'un bail ou d'un titre d'occupation ni au versement d'un loyer, ce qui n'exclut pas une participation financière des familles ou personnes accueillies. Cette participation est notamment prévue par le Code de l'action sociale et des familles en fonction des ressources des intéressés pour les hébergements en Centre d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS).

On distingue les CHU et les CHRS.

- *Les Centres d'Hébergement d'Urgence (CHU) :*

Les CHU assurent un accueil immédiat, inconditionnel, anonyme et gratuit.

Il s'agit d'un hébergement temporaire et le séjour peut durer aussi longtemps qu'une solution durable n'est pas trouvée, mais c'est loin d'être toujours vrai en raison de la saturation du dispositif. Les personnes hébergées bénéficient d'une aide dans leurs démarches d'accès aux droits et recherche d'un logement ou d'une structure d'insertion adaptée.

Des consultations médicales sont proposées dans les CHU gérés par le Samusocial de Paris.

- *Les centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS) :*

Les CHRS ont des lieux où les personnes hébergées peuvent cheminer pour élaborer un projet d'insertion.

Dans la région parisienne, ces centres sont saturés, et les services départementaux chargés de trouver des places d'hébergement pour les personnes sans-abris (115, Services Intégrés

d'Accueil et d'Orientation (SIAO)) ont recours depuis plusieurs années à des chambres d'hôtel, destinées en priorité aux femmes enceintes et familles sans abri. Ces solutions, qui devaient être temporaires, se sont poursuivies : les hôtels de la région parisienne accueillent actuellement plus de 40 000 personnes chaque nuit, et ces places sont-elles mêmes saturées à l'heure actuelle². Il n'existe pas de dispositif de soin spécifique pour ces personnes, qui sont parfois hébergés dans des hôtels éloignés des services de santé.

Pendant les périodes de grand froid, les préfetures ouvrent à titre temporaire des places supplémentaires dans les gymnases ou les mairies. Le Samusocial de Paris a réalisé l'an dernier à titre expérimental des consultations infirmières dans quelques-uns de ces centres.

2.5.6 Les Lits Halte Soins Santé (LHSS)

En 1993 ont été installés à titre expérimental des « lits infirmiers », chargés d'accueillir des personnes sans domicile dont l'état de santé ne justifie pas ou plus d'hospitalisation, mais nécessite une prise en charge sanitaire et sociale adaptée.

La loi n° 2005-1579 du 19 décembre 2005 relative au financement de la sécurité sociale pour 2006, article 50, a créé les structures dénommées « lits halte soins santé » et définit le principe de leur financement.

Les LHSS accueillent temporairement des personnes majeures sans domicile fixe, quelle que soit leur situation administrative, ne pouvant être prises en charge par d'autres structures, dont la pathologie ou l'état général, somatique ou psychique, ne nécessite pas une prise en charge hospitalière ou médico-sociale spécialisée mais est incompatible avec la vie à la rue. Ils ont pour missions :

- De proposer et dispenser aux personnes accueillies des soins médicaux et paramédicaux adaptés, qui leur seraient dispensés à leur domicile si elles en disposaient, et de participer à l'éducation à la santé et à l'éducation thérapeutique des personnes accueillies ;
- De mettre en place un accompagnement social personnalisé visant à faire reconnaître et valoir les droits des personnes accueillies ;
- D'élaborer avec la personne un projet de sortie individuel.

Elles sont ouvertes vingt-quatre heures sur vingt-quatre, tous les jours de l'année. La durée prévisionnelle de séjour est de 2 mois, éventuellement renouvelables. Elles disposent d'une équipe pluridisciplinaire.

La création des LHSS est intervenue à un moment où les hospitalisations étaient de plus en plus courtes et les structures sociales amenées à accueillir des publics souffrant de pathologies de plus en plus lourdes et multiples.

² <https://france3-regions.francetvinfo.fr/paris-ile-de-france/paris/paris-il-n-y-jamais-eu-autant-familles-samu-social-1740331.html>

L'objectif de ce dispositif est de permettre d'éviter le renoncement aux soins, les hospitalisations itératives ainsi que le refus de prise en charge, de consultation ou de traitement.

Cependant, ce dispositif semble à son tour se heurter à l'insuffisance de structures adaptées ou prêtes à accueillir des personnes sans domicile fixe une fois résolue la pathologie aiguë, qu'il s'agisse de structures d'hébergement ou d'établissements spécialisés pour personnes âgées ou handicapées, par exemple.

2.5.7 Lits d'accueil Médicalisés (LAM)

Les LAM font suite à l'évaluation en 2009 du dispositif LHSS (43) et se situent dans le prolongement de leurs actions médico-sociales.

Cette évaluation des LHSS avait soulevé trois inquiétudes (43) :

- L'âge des bénéficiaires : 15,70% des personnes accueillies en LHSS avaient plus de 60 ans et étaient sans domicile fixe alors qu'elles auraient pu prétendre à une place en maison de retraite.
- La nature des pathologies : 29,53% des personnes reçues l'étaient exclusivement pour des pathologies de longue durée, qui ne sont pas l'objectif des LHSS ; 33,3% du public accueilli en LHSS présentaient la fois une affection ponctuelle et une pathologie de longue durée : les LHSS étaient détournés de leur objectif, sans être adaptés à la prise en charge de telles pathologies et aux besoins inhérents des patients.
- La faible orientation vers l'hébergement : Seules 16,94% des personnes sortant des LHSS étaient orientées vers un lieu d'hébergement alors que les projets de sortie auraient dû être majoritairement axés sur l'hébergement ; 10% des personnes sortaient des LHSS par exclusion de la structure et 24% sortaient volontairement soit un total de 34% quittant la structure sans projet et donc retournant vivre dans la rue.

Dans ce contexte, il a semblé nécessaire de mettre en place une structure proche des LHSS, mais vouée à la prise en charge au long cours de pathologies chroniques.

Les LAM accueillent donc des personnes majeures sans domicile fixe, quelle que soit leur situation administrative, atteintes de pathologies lourdes et chroniques, irréversibles, séquellaires ou handicapantes, de pronostic plus ou moins sombre, pouvant engendrer une perte d'autonomie et ne pouvant être prises en charge dans d'autres structures.

Ils ont pour missions (44) :

- De proposer et dispenser aux personnes accueillies des soins médicaux et paramédicaux adaptés et de participer à l'éducation à la santé et à l'éducation thérapeutique des personnes accueillies ;
- D'apporter une aide à la vie quotidienne adaptée ;
- De mettre en place un accompagnement social personnalisé visant à faire reconnaître et valoir les droits des personnes accueillies ;
- D'élaborer avec la personne un projet de vie et de le mettre en œuvre.

Ces structures sont ouvertes 24 heures sur 24, tous les jours de l'année. La durée du séjour n'est pas limitée et est adaptée à la situation sanitaire et sociale de la personne. Elles disposent d'une équipe pluridisciplinaire composée notamment d'infirmiers diplômés présents 24 heures sur 24.

2.5.8 Les appartements de Coordination Thérapeutique (ACT)

Les ACT sont devenus depuis 2002 des institutions médico-sociales financées par l'assurance maladie (45).

Ce sont des structures qui hébergent « à titre temporaire des personnes en situation de fragilité psychologique et sociale et nécessitant des soins et un suivi médical ».

Leur vocation est donc d'accueillir tout patient atteint par une maladie chronique grave, en situation de grande précarité sociale, nécessitant une prise en charge coordonnée sur le plan médical, social et psychologique.

Ils assurent l'accueil, l'hébergement et l'accompagnement des résidents pour favoriser leur réinsertion. Ils s'appuient sur une double coordination médico-sociale devant permettre l'observance aux traitements, l'accès aux soins, l'ouverture des droits sociaux (allocation aux adultes handicapés, revenu minimum d'insertion...), une aide à l'insertion sociale. Les dispositifs offrent donc à la fois une réponse psycho-sociale et médicale.

Selon les différents types de dispositif existants, les ACT vont comporter des places en appartement thérapeutique individuel, en appartement collectif, en résidence sociale (semi-collectif).

En Ile de France, plus de 50 % des ACT sont des logements individuels (46). Il peut s'agir d'appartements pour homme ou femme, certains appartements (et prises en charge) sont prévus pour des couples. Les délais d'attente pour une place en ACT sont relativement longs, même s'ils ont été réduits ces dernières années. La durée moyenne de séjour dans un ACT est supérieure à une année (ce qui explique le délai d'attente). Des ACT sont aujourd'hui en mesure d'accueillir des patients porteurs d'une maladie psychiatrique ou d'un lourd handicap

physique. A noter que les associations ARAPEJ (Association Réflexion Action Prison et Justice) et BASILIADE³ présentes en Île de France disposent de places réservées en priorité à des sortants de prison.

Il existe 9 dispositifs ACT sur le territoire du COREVIH (Coordination Régionale de lutte contre le VIH) Ile-de-France Centre, lesquels gèrent plus de 150 appartements, dont certains avec des 20 places d'accompagnants (conjoint, enfant). Environ 10 places sont dédiées aux usagers de drogues (Centre Confluences).

2.5.9 Les centres d'accueil de soins et d'orientation (Caso)

Médecins du Monde (MdM) est une organisation non gouvernementale (ONG) médicale de solidarité internationale fondée en 1980 (47). Elle intervient à l'international, et en France depuis 1986, afin de soigner les populations les plus vulnérables, les victimes de conflits armés, de catastrophes naturelles, celles et ceux qui n'ont pas accès aux soins, celles et ceux que le monde oublie peu à peu.

Association humanitaire indépendante, MdM agit au-delà du soin. Elle dénonce les atteintes à la dignité et aux droits humains et plaide pour améliorer la situation des personnes vulnérables. Elle milite pour un monde où tous les obstacles à la santé auront été abolis, un monde où la santé sera reconnue comme un droit fondamental et universel. En 2019, Médecins du Monde a plus de soixante programmes dans près de cinquante pays.

L'ONG a beaucoup agi pour mettre en place la loi de lutte contre les exclusions du 29 juillet 1998 (48) et la création des PASS. Elle maintient ou développe des programmes sur l'ensemble du territoire sous la forme de centres d'accueil, de soins et d'orientation (Caso) et d'actions mobiles de proximité.

Les Caso ont pour objectifs d'offrir des soins gratuits aux personnes en situation d'exclusion ou de vulnérabilité. Une équipe pluridisciplinaire accueille les patients sans imposer de contraintes, adapte les pratiques médicales aux patients et travaille avec eux à la récupération de leurs droits pour accéder aux dispositifs publics de santé. Certains centres dispensent également des consultations de spécialistes (gynécologie, dermatologie, cardiologie, ophtalmologie, psychiatrie, soins dentaires...), des consultations paramédicales (kinésithérapie, soins infirmiers, psychologie...) et des entretiens avec des travailleurs sociaux. Certains réalisent également des actions de prévention individuelles ou collectives notamment sur le VIH, les hépatites, les infections sexuellement transmissibles (IST) et la tuberculose.

En 2017, les 15 centres de soins de Médecins du Monde ont accueilli 24 338 patients au cours de 47 334 passages. L'âge moyen des patients est de 33 ans et 98,5% de ces patients vivent

³ Créée en 1993, BASILIADE a pour vocation d'accueillir et d'accompagner des personnes en situation de précarité atteintes notamment par le VIH/SIDA

sous le seuil de pauvreté. Au total, 29 674 consultations médicales, 2 374 consultations dentaires, 6 894 consultations paramédicales et 12 190 consultations sociales ont été réalisées.

2.5.10 Le Comité pour la santé des exilés (Comede)

Le Comede est une association française de soutien aux migrants créée en 1979.

Elle a pour objectif d' «agir en faveur de la santé des exilés et défendre leurs droits». Elle propose des soins et des aides concrètes aux exilés. Elle a été créée en 1979 pour offrir un soutien aux personnes migrantes en matière de santé et de défense de leurs droits (49).

Elle est présente en Île de France, en région PACA, dans la Loire et en Guyane. Elle gère également un centre de formation, un centre de ressources nationales et une ligne téléphonique.

L'association reçoit des patient(e)s exilé(e)s, en situation irrégulière, ou doté(e)s d'un statut juridique précaire, subissant des difficultés dans l'accès aux soins, venu(e)s de différentes régions du monde. Elle les soutient et les soigne face aux violences liées à leur parcours d'exil, aux violences sexuelles et aux violences socio-administratives et institutionnelles.

Le Comede accompagne l'accès aux droits et notamment à l'Aide Médicale d'État et à la PUMa.

Il propose un premier accueil et informations sans rendez-vous, une ligne d'écoute et d'orientation téléphonique, une aide psychologique, des permanences juridiques en droit des étrangers, et une prise en charge médicale. Il dispense des soins, dans ses centres de santé, et y délivre des attestations concernant les violences subies afin de compléter les dossiers de demandes d'asile.

L'association édite également des guides et ressources pour l'accès aux droits et à la santé, et gère un centre de ressources national.

2.5.11 Centres de santé associatifs : La Place Santé comme exemple

Les centres de santé mutualistes ou associatifs, offrent, comme les centres de santé municipaux, des soins ambulatoires en secteur 1 et en tiers payant. La prise en charge y est coordonnée, s'appuyant sur un dossier médical unique.

Les centres de santé mutualistes pratiquent comme tous les centres de santé des tarifs conventionnels sans dépassement, et le tiers payant sur le régime de base. Les patients bénéficiant d'une mutuelle peuvent aussi bénéficier de la dispense d'avance de frais pris en charge par celle-ci pour les actes les plus courants.

Un exemple de centre de santé associatif (50) : la Place Santé gérée par l'Association Communautaire Santé Bien Être (ACSBE).

Elle est liée à la vie d'un quartier, celui du Franc Moisin, un des quartiers de la Seine-Saint-Denis (50).

Ce quartier, historiquement passé du bidonville à la cité, est aujourd'hui l'un des 1 300 quartiers prioritaires de la politique de la ville.

Alors qu'il est clairement documenté que la santé d'une personne est le résultat de conditions de vie et de travail qui interagissent avec ses caractéristiques individuelles, sur ce territoire peut-être encore plus qu'ailleurs, il est important d'élargir la notion de santé au-delà d'une vision purement « médicale », en intégrant les facteurs sociaux et environnementaux qui la conditionnent. Dans une logique d'égalité des territoires et de correction des inégalités sociales de santé, il semble aussi cohérent d'y consacrer davantage de ressources. Ce sont les fondements historiques et toujours d'actualité de l'approche et du mode d'intervention de l'ACSBE.

Le projet de l'ACSBE vise à travailler sur l'ensemble du parcours de santé des personnes, défini comme une prise en charge globale des personnes sur le territoire. Dans cette optique, le projet s'articule autour de quatre axes clefs :

- Favoriser l'accès aux droits à la santé,
- Permettre l'accès aux soins de proximité,
- Prévenir et promouvoir la santé sur le territoire dans une approche de santé positive, globale et participative,
- Travailler en réseau pour proposer des parcours de santé de proximité accompagnés pour les plus vulnérables.

2.6 La place de l'éducation thérapeutique dans la prise en charge des maladies chroniques et ses particularités pour la population en situation de précarité

Selon la définition du rapport OMS-Europe publié en 1996 (51), l'éducation thérapeutique du patient « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre

leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu (52).

D'après la loi Hôpital Patients Santé et Territoires, qui encadre sa pratique en France depuis 2009 (53), « l'ETP s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. »

La loi prévoit 3 modalités de mise en œuvre de l'ETP en France :

- Les programmes d'ETP, dont l'approche est médicalisée (ils sont proposés au malade par le médecin prescripteur) et donnent lieu à l'élaboration d'un programme personnalisé et sont évalués par la HAS ;
- Les programmes d'apprentissages ayant pour objet l'appropriation par les patients de gestes techniques permettant l'utilisation d'un médicament le nécessitant ;
- Les actions d'accompagnement, qui apportent une assistance et un soutien aux malades ou à leur entourage, dans la prise en charge de leur maladie.

Les objectifs spécifiques de l'éducation thérapeutique sont (54) :

- L'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto soins (parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient) ;
- La mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales).

Tout programme d'éducation thérapeutique du patient personnalisé doit prendre en compte ces deux dimensions tant dans l'analyse des besoins, de la motivation du patient et de sa réceptivité à la proposition d'une éducation thérapeutique, que dans la négociation des compétences à acquérir et à soutenir dans le temps, le choix des contenus, des méthodes pédagogiques et d'évaluation des effets.

Le guide méthodologique élaboré par la HAS en 2007 (54) propose une démarche éducative en quatre étapes :

- Élaborer un **diagnostic éducatif** : ce diagnostic est indispensable à la connaissance du patient, à l'identification de ses besoins et attentes et à la formulation avec lui des compétences à acquérir ou à mobiliser ;
- Définir un **programme personnalisé** d'éducation thérapeutique du patient : il s'agit de formuler avec le patient les compétences à acquérir ou à mobiliser au regard de son projet ;

- **Planifier et mettre en œuvre les séances** d'éducation thérapeutique du patient **collective et/ou individuelle** : l'objectif est de proposer, selon les besoins et préférences du patient, une planification des séances d'éducation thérapeutique ;
- Réaliser une **évaluation individuelle** : elle permet de faire le point avec le patient sur ce qu'il a compris, ce qu'il sait faire, comment il vit au quotidien avec sa maladie, ce qu'il lui reste éventuellement à acquérir afin de lui proposer une nouvelle offre d'éducation thérapeutique qui tienne compte des résultats de cette évaluation et de l'évolution de la maladie.

Lorsqu'une personne apprend qu'elle est atteinte d'une maladie grave, elle est projetée d'emblée dans une situation qui est potentiellement aliénante à double titre :

- D'une part, elle est confrontée à la nécessité de devoir apprendre à vivre avec une maladie qui devient plus ou moins rapidement et plus ou moins progressivement incapacitante ;
- D'autre part, elle se retrouve, parfois pour le reste de sa vie, aux prises avec un système de soins représenté par des personnes soignantes qui, en prenant des décisions pour elle et en réalisant des actes sur elle, peuvent mettre la personne malade en position d'obéissance passive.

Plutôt qu'une plus grande adhésion au traitement, il est maintenant courant d'entendre que l'éducation thérapeutique vise l'**empowerment** du patient, c'est-à-dire le processus par lequel un patient augmente sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie.

L'*empowerment* (55), terme anglosaxon désigne le processus par lequel les personnes malades renforcent leur pouvoir d'agir. Dans cette perspective, le prendre soin de soi implique bien plus que l'adaptation à la maladie et l'apprentissage de gestes de soins.

En septembre 2017, l'Université Paris VII Denis Diderot, l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (unité Épidémiologie clinique et évaluation économique appliquées aux populations - ECEVE) et l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP) ont organisé un séminaire de recherche-action, fondé tout au long du processus de préparation et de réalisation sur l'écoute première des patients/usagers, puis la co-construction avec des patients/usagers, proches-aidants, professionnels et chercheurs. Une réflexion transversale a ainsi été menée en commun par les patients et les professionnels autour de quatre populations vulnérables : les enfants et les adolescents atteints de maladies fréquentes ou rares, les personnes ayant un trouble psychique, et les personnes très âgées.

Des principaux constats issus de ce colloque ont émergé des propositions d'amélioration (55) :

- Former à des entretiens de compréhension les professionnels de santé pour qu'ils puissent mieux entendre les patients et ainsi ajuster leur soin et leur approche éducative au plus près des besoins de la personne ;
- Viser à développer un langage commun entre patients, aidants et professionnels ;
- Construire à tous les étages les dispositifs d'éducation thérapeutique, pour permettre à la personne une réappropriation de sa vie avec la maladie ;
- Partir du postulat que les savoirs des patients et des professionnels sont partagés et complémentaires et non pas antagonistes : reconnaître le savoir de l'autre, et accorder la même attention aux savoirs expérientiel, professionnel et scientifique, dans la démarche éducative et dans le soin en général ;
- Co-construire avec le patient une démarche éducative personnalisée, visant à lui permettre de reprendre du pouvoir d'agir dans sa vie avec la maladie, en développant des compétences, sa capacité à s'auto-évaluer, ainsi que sa confiance en soi et son estime de soi ;
- Valoriser le temps nécessaire à la co-construction des programmes, aussi bien pour les soignants professionnels que pour les patients ressources intervenant dans la démarche éducative, dans le cadre d'une relation collaborative équilibrée professionnels de santé / patients ressources ;
- Associer les aidants dans la construction et la mise en œuvre des dispositifs éducatifs, pour que ces derniers puissent mieux prendre en compte leurs besoins spécifiques ;
- Bâtir des dispositifs d'évaluation des dispositifs éducatifs, en partenariat étroit avec patients concernés.

Comme souvent dans le cas d'une innovation thérapeutique, les programmes d'ETP semblent bénéficier préférentiellement aux personnes qui savent utiliser au mieux le système de soins. A l'inverse, les personnes rencontrant des difficultés d'accès aux soins, ou adoptant des comportements de non recours, notamment les personnes en situation de précarité et de grande précarité, ne disposeraient pas des prérequis nécessaires au bénéfice plein et entier de l'ETP (56).

Certes, une personnalisation de l'éducation thérapeutique à chaque profil est de rigueur et a été soulignée dans les guides de la HAS, mais en dehors des ACT cités auparavant il n'y a pas d'autres dispositifs ou d'articles traitant de la particularité de l'éducation thérapeutique chez les personnes en situation de précarité et encore moins chez celles en situation de grande précarité.

3. LIEN ENTRE LE DIABETE ET LA PRECARITE

3.1 Diabète, précarité et grande précarité en France

3.1.1 La précarité comme facteur de risque de diabète

Les conditions de vie (manque de ressources, logement malsain, etc.) dans lesquelles vivent les personnes en situation de pauvreté font qu'elles sont plus à risque d'être atteintes de maladies chroniques, d'avoir des problèmes de santé mentale, de toxicomanie, d'alcoolisme ou d'isolement. Le diabète de type 2 n'échappe pas à cette observation.

Plusieurs travaux français (57,58) et étrangers (59) démontrent que la précarité est un des facteurs de risque de diabète de type 2.

Beaucoup d'études épidémiologiques réalisées dans des pays développés mettent en évidence un gradient socio-économique dans la prévalence de ce type de diabète : aux États-Unis (60), en Espagne (61), au Royaume Uni (62), de même qu'en France.

L'analyse des données de l'Enquête décennale santé réalisée en 2003 (63) a montré que la prévalence du diabète était deux fois plus élevée chez les personnes de faible niveau d'études que chez celles de plus haut niveau, avec des écarts davantage marqués chez les femmes que chez les hommes.

Les résultats de l'étude ENTRED 2007 (Échantillon National Témoin Représentatif des personnes Diabétiques traitées) (64) ont montré que la population diabétique de type 2 était souvent peu aisée financièrement, puisque, en réponse à la question « *Financièrement, dans votre foyer, diriez-vous plutôt que ?* », plus de la moitié (53 %) des patients déclaraient rencontrer des difficultés financières (« *c'est juste* », « *y arriver difficilement* » ou « *ne pouvant y arriver sans faire de dettes* »).

Les revenus mensuels du foyer (incluant salaires, allocations, aides...) étaient inférieurs à 1200 euros pour un tiers (34 %) des personnes, et inférieurs à ceux de la population générale, quel que soit l'âge, avant 75 ans (source de comparaison : Enquête revenus fiscaux et sociaux 2006 de l'INSEE).

L'analyse des données du Système national d'information inter-régimes de l'Assurance maladie (SNIIRAM) en 2011 (65) a depuis confirmé cette tendance en mettant en évidence une prévalence plus élevée du diabète traité dans les communes les plus défavorisées socioéconomiquement.

De même, un rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) de 2012 (66) indique que le niveau socio-économique est plus bas chez les personnes diabétiques qu'en population générale.

Les résultats de l'enquête de prévalence du diabète de 2015 (67) montraient que la prévalence standardisée du diabète traité était 2 fois plus élevée chez les personnes bénéficiant de la CMU-C que chez celles n'en bénéficiant pas (3,6% vs 1,7%).

À structure d'âge identique, la prévalence du diabète traité pharmacologiquement augmentait en fonction de l'indice territorial de désavantage social (Annexe 9), du quintile le moins défavorisé au quintile le plus défavorisé.

Ainsi, la prévalence du diabète traité pharmacologiquement était 1,3 fois plus élevée chez les hommes résidant dans les communes métropolitaines les plus défavorisées que chez ceux qui résidaient dans des communes métropolitaines les plus favorisées. Ce ratio était de 1,7 pour les femmes.

Une action de dépistage conduite en 2006 dans des Centres d'Hébergement d'Urgence parisiens (68), et ciblant donc particulièrement les personnes très précaires, a permis d'estimer la prévalence du diabète traité à 6,1% (après standardisation sur la population des assurés sociaux de plus de 20 ans) et de la comparer à celle de ces derniers (4,9%).

3.1.2 Influence de la précarité sur la prise en charge de la maladie

La précarité peut également avoir une influence négative sur la prise en charge du diabète et l'équilibre glycémique.

Plusieurs études confirment que le diabète de type 2 est moins bien contrôlé chez les patients précaires.

L'existence d'un gradient socio-économique dans l'équilibre du diabète est retrouvée dans de nombreuses études internationales (60,61,62) et françaises (57, 69,70, 71,72) quels que soient les indicateurs utilisés pour définir la précarité.

Plus spécifiquement, l'alimentation est un des points clés de la prise en charge du diabète, et une faible consommation en fruits et légumes est également un point caractéristique de l'alimentation des populations précaires (73).

3.1.3 Les complications du diabète chez les personnes diabétiques en situation de précarité

Un moins bon équilibre glycémique implique une plus grande sévérité de la maladie, et une plus grande fréquence des complications notamment vasculaires.

Il faut mentionner également qu'il est difficile de transmettre à une personne qui vit au jour le jour, la notion de risque de complications à long terme (74).

Dans l'étude déjà citée réalisée en 2006 (68) dans les centres d'hébergement d'urgence parisiens, 25 % des patients diabétiques connus avaient au moins une complication macro vasculaire, 17 % avaient subi une amputation, 32 % avaient une rétinopathie et 42 % avaient une perte de sensibilité au niveau des pieds (possiblement d'origine plurifactorielle). Une personne sur 3 avait un risque podologique élevé.

Les données du SNIIRAM (65) ont également permis de mettre en évidence que l'incidence des complications était plus élevée chez les personnes diabétiques les plus défavorisées socioéconomiquement.

Ainsi, en 2013 (8), les taux d'hospitalisation pour amputation d'un membre inférieur et plaie du pied étaient respectivement 1,5 et 1,4 fois plus élevés chez les personnes diabétiques de moins de 60 ans bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire que chez les non bénéficiaires. Ils étaient 1,3 fois plus élevés chez les personnes résidant dans les communes les plus défavorisées par rapport à celles résidant dans les communes les plus favorisées.

Les taux d'hospitalisation pour infarctus du myocarde et accident vasculaire cérébral étaient respectivement 1,3 et 1,6 fois plus élevés chez les personnes diabétiques de moins de 60 ans bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire que chez les non bénéficiaires.

Ces disparités étaient moindres selon un indice territorial de désavantage social.

En dehors de ces complications à court terme, l'hypoglycémie constitue également une problématique chez cette population.

Selon l'enquête de 2006 (68) dans les centres d'hébergement d'urgence parisiens, près de la moitié des personnes traitées pour le diabète ont signalé au moins une hypoglycémie sévère au cours des 12 derniers mois.

Le risque d'hypoglycémie sévère est aggravé par la difficulté, pour des patients recevant un traitement par l'insuline, à se nourrir de façon équilibrée et régulière. Il est majoré par la consommation abusive d'alcool.

3.1.4 Les autres facteurs de risque cardiovasculaires chez ces personnes

Des facteurs de risque cardiovasculaire associés au diabète, comme l'obésité et la sédentarité, sont plus fréquents chez les personnes en situation de précarité (12, 57).

Dans l'enquête dans les centres d'hébergement d'urgence parisiens en 2006 (69), 32% des personnes diabétiques étaient en surpoids et 23% étaient obèses, et une hypertension avait été diagnostiquée chez 82% d'entre elles.

D'après une étude menée en 2013 –2014 dans une PASS hospitalière (75), sur 23 patients diabétiques rencontrés, 90 % étaient obèses ou en surpoids, 70 % étaient hypertendus, 35 % étaient tabagiques.

3.1.5 La qualité de la prise en charge du diabète pour ces personnes

Une prise en charge du diabète de moins bonne qualité chez les patients les plus précaires est retrouvée dans de nombreux travaux, notamment en ce qui concerne le suivi recommandé et le dépistage des complications.

Ainsi, lors de l'enquête réalisée en 2012 en Languedoc, les diabétiques les plus précaires consultaient moins le cardiologue, l'ophtalmologiste, ou le dentiste, et avaient plus rarement un contrôle biologique biannuel que les personnes non ou peu précaires (69).

Les cliniciens ont en effet du mal à appliquer de façon rigoureuse les recommandations de bonne pratique de prise en charge du diabète sur cette population, en tenant compte de leurs conditions de vie, leurs difficultés et contraintes et les fréquentes comorbidités.

Or, chez les patients précaires, la prise en charge du diabète, comme celle de toute maladie chronique, doit tenir compte des problèmes pratiques liés aux difficultés à se projeter dans des soins prolongés, et à la fréquence des comorbidités médicales, psychiatriques ou sociales rencontrées par cette population (76).

3.1.6 Les difficultés rencontrées chez les diabétiques sans domicile fixe

Selon l'enquête menée en 2006 (68) sur la prévalence et la prise en charge du diabète chez les personnes sans domicile fixe fréquentant des centres d'hébergements d'urgence à Paris, la population de diabétiques en grande précarité est confrontée à plusieurs difficultés dont nous nous reparlerons plus en détail :

- La tentation de l'abandon du traitement lors de l'arrivée dans la rue résultant du découragement et des conditions de vie ;
- Un nombre insuffisant de repas par jour et une inadaptation de ces repas aux contraintes du régime diabétique ;
- En cas de traitement par insuline, le vol de matériel et les problèmes de conservation ;
- L'augmentation du risque podologique liée aux conditions de vie.

3.2 Recommandations de prise en charge du diabète pour la population en grande précarité

3.2.1 Les recommandations de la HAS

Comme mentionné dans le chapitre précédent, les dernières recommandations de la HAS concernant la prise en charge du diabète datent de 2013 et concernent la « stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2 » (77).

Ces recommandations n'abordent le thème du diabète de type 2 que dans le champ du contrôle glycémique avec la fixation d'objectifs glycémiques, la stratégie médicamenteuse et la place de l'autosurveillance glycémique, et précisent que d'autres éléments sont essentiels à la prise en charge tels que l'éducation thérapeutique du patient, la mise en place de mesures hygiéno-diététiques efficaces tout au long de la prise en charge, et le traitement des autres facteurs de risque cardiovasculaire et des complications du diabète. Ces recommandations ne font à aucun moment référence aux conditions de vie du patient.

Sur le thème de l'alimentation et les règles hygiéno-diététique proche du domaine de la maladie diabétique, la HAS a publié en 2011 des recommandations (78) pour la pratique clinique sur la prise en charge de premier recours du surpoids et de l'obésité comportant des conseils pour l'alimentation qui sont loin d'être applicables à la population en grande précarité.

En dehors de ces recommandations, la HAS a publié en 2007 plusieurs documents-guides concernant les modalités de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) et d'élaboration de programmes d'ETP (79).

Dans ce document, elle cite comme un des objectifs du diagnostic éducatif la reconnaissance du rôle protecteur ou non des facteurs socio environnementaux avec comme exemple d'élément de recueil l'identification des situations de précarité ou du risque social⁴.

Sept ans plus tard, en 2014, la HAS a publié une mise à jour du parcours de soins de santé des patients atteints de diabète de type 2, en ville et notamment en médecine générale (79).

Dans ce document, on mentionne que le repérage des facteurs de vulnérabilité psychologique, familiale, professionnelle et notamment sociale (isolement, précarité) est intégré à la prise en charge des maladies chroniques.

⁴ Le risque social est lié à « des événements dont la survenue incertaine et la durée variable pourraient mettre en danger la capacité d'un individu ou d'un ménage à répondre à ses besoins à partir de ses ressources disponibles financières ou autres. Les principaux risques sociaux sont la maladie/l'incapacité, le vieillissement, la perte du travail (chômage, retraite ou accident du travail), et le changement de la composition familiale (enfants, parent isolé ou rupture conjugale). » <http://www.bdsp.tm.fr/Glossaire/Default.asp>

Pour le diabète, il n'existe pas d'outils spécifiques validés mais ce document insiste sur le besoin de chercher une vulnérabilité une fois par an et intègre la prise en charge sociale à la prise en charge du diabète avec, si besoin, une rencontre avec un travailleur social (Annexe 10).

Ce guide, en se basant sur les recommandations de la conférence de consensus de l'Observatoire du Samusocial publiée en 2007 (76), cite la nécessité d'organiser le dépistage et la prise en charge du diabète chez les personnes en grande précarité admises aux urgences.

Le document de la HAS, incite, dans la rubrique sur le diabète gestationnel, sur la nécessité d'alerter les services sociaux et d'aide à la personne en cas de difficultés sociales.

Finalement, ce guide de parcours de soin aborde le rôle et la formation des bénévoles patients experts à la Fédération française des diabétiques.

Les bénévoles renforcent, dans un premier temps, leurs connaissances sur les diabètes. Ils sont ensuite formés à l'accompagnement d'autres patients quelques jours en développant des compétences d'accueil, de communication et d'animation de groupes, conformes aux valeurs d'entraide et de solidarité de la Fédération.

Une formation Diabète et Précarité complète encore ce dispositif de formation.

3.2.2 Le guide du COMEDE

Un Guide pratique pour les professionnels « Migrants/étrangers en situation précaire. Soins et accompagnement » a été édité par le Comede en 2015 (27).

L'INPES (maintenant Santé Publique France) soutient la diffusion de ce guide.

Tout d'abord ce guide souligne l'importance du dépistage du diabète.

Le dépistage du diabète est recommandé par la Haute autorité de santé (80) chez les sujets de plus de 45 ans ayant au moins un des marqueurs de risque suivants : migrant, syndrome métabolique, excès pondéral, HTA, anomalies lipidiques, antécédents de diabète familial (du premier degré) ou gestationnel, situation de précarité.

Le guide du Comede incite à étendre la proposition de dépistage au moins aux personnes de moins de 45 ans originaires de régions pour lesquelles les taux de prévalence sont les plus élevés : Afrique du Nord, Caraïbes et Asie du Sud.

Concernant la prise en charge du diabète, ce guide mentionne plusieurs points clés :

- L'importance de l'éducation de la personne ;
- La nécessité d'aborder son mode de vie (contexte social et administratif, alimentation, tabac, alcool, activités) : il faut tenir compte du contexte social afin de

conseiller sans décourager ; il est essentiel que les informations théoriques soient personnalisées à partir des situations concrètes que vit la personne ;

- La barrière linguistique constitue un frein à l'échange d'informations, la présence d'un interprète professionnel ou l'expression dans la langue maternelle favorise cet échange et optimise la prise en charge de cette population ;
- La nécessité d'aborder les situations critiques (malaise hypoglycémique, plaie des pieds) et savoir comment y faire face ;
- La planification d'objectifs successifs pour favoriser l'adhésion de la personne au programme de soins.

Le guide du Comede fait également le point sur les limites à la modification des comportements et des règles hygiéno-diététiques :

- Facteurs personnels (« *je ne sens rien, je ne suis pas malade* »)
- Idées fausses sur le diabète (« *on peut en guérir* »)
- Facteurs sociaux (« *si je ne cuisine pas comme chez nous, ils vont me mettre à la porte* »)
- Liés à l'accès aux soins (« *la pharmacie refuse l'aide médicale* ») et à la précarité (« *j'ai une plaie au pied car je suis dehors toute la journée en attendant le Samu-social* », « *je ne suis pas venu au rendez-vous car je n'ai pas de ticket de métro* »).

Dans un contexte d'exil et d'exclusion, l'éducation du diabétique participe à une prise en charge nécessairement pluridisciplinaire du diabète.

Pour ne pas laisser la personne dans son isolement psychologique et social, des entretiens réguliers doivent pouvoir être proposés.

3.2.3 Les recommandations nord-américaines

Aux États-Unis, le *Health Care for the Homeless* (HCH) Clinicians' Network⁵ a développé en 2002 des recommandations de bonne pratique clinique adaptées aux personnes sans domicile atteintes de diabète, et les a actualisées en 2007 et 2013 (81).

Dans ces recommandations (81), un accent particulier est mis sur l'interrogatoire chez ces personnes afin de bien connaître leur mode de vie, leurs habitudes alimentaires et les traitements en cours.

Si pour la population générale, un objectif d'HbA1c < 7 % est souhaitable, chez la population des sans-abris, il est recommandé d'être moins rigoureux.

⁵ Réseau de cliniciens impliqués dans la fédération « états-unienne » d'aide aux personnes sans domicile

Ceci dans le but de prévenir le risque d'hypoglycémie plus fréquente chez cette population notamment en raison de l'irrégularité des repas, de la consommation conjointe de drogues et d'alcool notamment, la fréquence des troubles cognitifs et des pathologies mentales.

Dans ces cas, mieux vaut chercher d'abord à obtenir des conditions de vie et/ou de soins plus stables.

En dehors de ce point, les recommandations américaines soulignent l'importance de :

- Éduquer le patient à l'autogestion de sa maladie pour favoriser son implication dans son parcours de soins ;
- Adapter l'éducation thérapeutique à la culture des patients ;
- Envisager le recours à un schéma d'insuline basal bolus, en éduquant les patients à la réadaptation de l'insuline en bolus au repas ingéré et l'activité physique ;
- Fournir des alternatives et des solutions de stockage de l'insuline pour la garder la plus fraîche possible ;
- De travailler sur les symptômes de l'hypoglycémie et de la conduite à tenir en cas de sa survenue ;
- Favoriser l'hygiène et les soins des pieds car les risques de complications podologiques sont majorés par la marche et la station debout prolongée ;
- Établir un partenariat avec les spécialistes pour la gestion des complications à long terme ;
- Travailler en complémentarité avec des centres d'hébergements ;
- Prendre en charge les troubles psychiatriques éventuels ;
- Prendre en charge les addictions sans brusquer ces personnes qui risqueraient de les décrocher du système de soins.

3.2.4 La conférence de consensus de 2007 en France

De nombreuses enquêtes qualitatives et quantitatives ont été réalisées sur le vécu des patients atteints de diabète, visant à mieux identifier les difficultés rencontrées par les personnes diabétiques en général dans la gestion de leur traitement, de leur suivi du dépistage et de la prévention des complications en particuliers podologiques et dans l'application des règles hygiéno-diététiques. Nous reviendrons plus loin sur les constats faits à l'occasion de ces enquêtes.

Cependant ces dernières ne font que peu référence à la situation sociale des personnes interrogées et les recommandations de la HAS ne portent pas sur la résolution des difficultés de prise en charge liées à la grande précarité.

Les seules recommandations spécifiques à la prise en charge de patients diabétiques en grande précarité, établies par une conférence de consensus, ont été publiées en 2007 (76).

Cette conférence de consensus a abordé quatre thématiques :

- Le traitement insuline versus antidiabétiques oraux,
- La prévention des hypoglycémies,
- La place des urgences dans la prise en charge de l'hôpital,
- La prévention et le suivi du pied diabétique.

Le jury qui a établi ces recommandations a considéré qu'il n'y avait pas ou peu de différences à faire entre la population générale et la population en grande précarité en ce qui concerne les recommandations de prise en charge médicale.

Cependant, il a tenu compte des problèmes pragmatiques liés aux capacités à se projeter dans des soins chroniques et à la fréquence des comorbidités médicales, psychiatriques et sociales rencontrées au sein de cette population. Sortir de la précarité représente pour la personne atteinte de diabète un grand pas vers le contrôle de sa maladie.

Concernant la première thématique sur le traitement médicamenteux, le jury a souligné que les objectifs thérapeutiques et les traitements doivent être souvent réévalués pour tenir compte de l'évolution des conditions pratiques, comportementales et psychologiques qui permettent au patient de suivre ses traitements.

Ainsi, le taux d'HbA1c ne constitue pas à lui seul le critère du meilleur choix thérapeutique et il est par conséquent préférable d'adopter la notion de contrat d'objectif avec le patient et non pas de fixer un taux idéal irréaliste et universel non adapté aux possibilités que rencontre cette population. L'objectif dans ce contexte reste d'éviter la rupture dans le suivi résultant d'un niveau d'exigence mal adapté aux possibilités du patient.

Le choix thérapeutique doit également tenir compte des difficultés liées à l'accès à l'alimentation.

Si chez les diabétiques de type 1 le choix de l'insuline ne se discute pas, il doit l'être chez les diabétiques de type 2, étant donné l'arsenal médicamenteux à disposition.

Le jury, recommande pour les diabétiques de type 2, sous ADO de choisir les biguanides (Glucophage®) en tenant compte des risques liés à l'atteinte rénale et hépatique, ce dernier étant compatible avec des repas irréguliers.

Concernant les autres classes d'ADO, en raison de leurs effets indésirables, elles sont en général incompatibles avec la vie dans la rue, du fait du risque d'hypoglycémie comme pour les sulfamides hypoglycémifiants, les glinides, les agonistes de GLP1 et les inhibiteurs des DDP-4, du risque d'aggravation de syndrome dépressif pour le rimonabant, de leur tolérance médiocre pour les inhibiteurs des alphasglucosidases, et du risque d'insuffisance cardiaque et d'œdèmes de membres inférieurs pour les glitazones.

Par conséquent, le Glucophage® reste le traitement de référence en première intention.

Quant aux diabétiques de type 1 et aux diabétiques de type 2 insulinorequérants, le schéma le plus adapté est le schéma basal/bolus avec les insulines lentes et les insulines analogues rapides.

L'injection des analogues rapides ne s'effectue qu'au moment de la prise alimentaire et elles peuvent par conséquent être adaptées à la quantité absorbée de glucides.

Ces insulines sont préférables aux mélanges (prémix ou biphasiques) préétablis qui exigent des repas réguliers et exposent par conséquent à un risque d'hypoglycémie.

Concernant les insulines analogues lentes, elles sont plus faciles à manier avec une seule injection par jour, sont compatibles avec des repas irréguliers, exposent moins à un risque d'hypoglycémie et il n'est pas nécessaire qu'elles soient accompagnées d'une prise alimentaire.

Le jury souligne également l'évolution du matériel pour les injections d'insuline qui limite le risque de vol avec la suppression des seringues synonymes de toxicomanie.

Concernant l'autosurveillance glycémique, cette dernière n'est pas obligatoire, mais elle facilite le contrôle glycémique en cas de traitement à l'insuline.

Quant à la prévention de l'hypoglycémie chez la personne diabétique en grande précarité, le jury insiste sur l'éducation du patient pour qu'il soit capable de reconnaître ses symptômes et d'agir en conséquence tout en identifiant les risques de l'hypoglycémie, et qu'il soit informé sur les risques d'interférence avec la prise de certains toxiques notamment l'alcool.

Concernant la place des services d'accueil d'urgences, le jury souligne l'intérêt d'une glycémie systématique chez cette population dans un but de dépistage, avec en cas de diagnostic d'un diabète, l'organisation d'un parcours de soins adapté.

Sur la prévention et le suivi du pied diabétique, les outils de dépistage ainsi que la conduite à tenir devant une plaie de pied restent identiques à ceux de la population générale :

- En prévention primaire, le chaussage est à surveiller chez cette population effectuant de longues marches, une éducation thérapeutique reste indispensable chez ces patients.
- En prévention secondaire, l'éducation thérapeutique, le suivi régulier, le port de semelles orthopédiques et la régularité de soins de pédicurie pris en charge à 100% sont les piliers fondamentaux.

- Le jury souligne également le rôle majeur du surpoids et les problèmes nutritionnels, souvent rencontrés chez cette population et favorisant le risque de neuropathie et retardant la cicatrisation.

4. REVUE DE LA LITTÉRATURE SUR LE VÉCU DE LA MALADIE DIABÉTIQUE

4.1 Vécu de la maladie par les personnes diabétiques

4.1.1 *Rapport à la maladie*

Selon certaines études s'intéressant au vécu de la maladie diabétique par les diabétiques quelle que soit leur situation sociale dans le monde et en France (82), le diabète est spontanément associé à une notion de contrainte, de nécessité de faire attention avec en conséquence un sentiment de frustration alimentaire chez les personnes interrogées.

Le diabète représente pour certaines personnes une nouvelle étape de vie, une rupture, un deuil avec un état antérieur (83).

Cependant, après l'étape d'acceptation, de la prise de conscience de l'importance de la maladie, les personnes atteintes de diabète sont plus disposées à suivre les conseils et adopter les nouvelles règles d'hygiène de vie, avec comme principal changement, un changement en terme d'alimentation et d'activité physique, malgré certaines difficultés à la mise en pratique (84).

Néanmoins, concernant la compréhension de la maladie, la difficulté d'établir un lien entre le surpoids et le diabète, l'hyperglycémie et ses complications revient très souvent, ce qui a été relevé aussi lors d'un travail de thèse en 2017 sur le ressenti des patients diabétiques de type 2 en population Guadeloupéenne (85).

Il existe une sorte de déni de la pathologie, les personnes ne comprennent pas toujours leur maladie tant qu'ils sont asymptomatiques (84).

4.1.2 *Rapports avec les soignants*

Un décalage est identifié entre les attentes des personnes diabétiques, quant à une médecine plus personnalisée et à une prise en compte de leur vécu de la maladie, et ce qui est mis en pratique dans la rencontre de soins par les professionnels de santé.

Les discordances entre les représentations des soignants et des soignés constituent un frein pour une collaboration constructive et pour une véritable éducation thérapeutique (86).

La majorité des personnes diabétiques sont suivies par leur médecin traitant et expriment de façon générale des regrets sur le manque d'information et d'outils de prévention autour de la maladie.

Il en ressort que l'éducation du patient et l'acquisition de compétences en termes de savoir sur la maladie restent assez peu soutenues en médecine de ville.

Par conséquent, les personnes diabétiques se sentent peu impliquées activement dans le suivi de leur maladie (87).

Le protocole ASALEE (88), qui permet une collaboration médecins généralistes- infirmières, avec une délégation de tâches entre les deux professionnels de santé (Annexe 11), représente un bénéfice en termes d'accompagnement, de motivation et de conseils pratiques.

Ce protocole est profitable à plusieurs niveaux : pour les patients concernés, avec un meilleur suivi associé à une diminution de leur diabète, mais également pour leurs médecins traitants (89).

4.1.3 Règles hygiéno-diététiques

La principale préoccupation de la personne diabétique concerne les changements à apporter à son alimentation.

Cependant, la modification des habitudes alimentaires semble peu respectée, et celle de l'activité physique encore moins (90).

4.1.4 Traitement médicamenteux

La minimisation du diabète et de ses conséquences par les personnes traitées par antidiabétiques oraux est omniprésente : le diabétique de type 2 ne se sent pas malade car il ne souffre pas physiquement, il ne se considère pas comme un « vrai diabétique », laissant cette qualification aux diabétiques traités par insuline.

4.1.5 Complications

Le malaise hypoglycémique est une des complications à court terme la plus redoutée. Parmi les complications à long terme, les complications podologiques sont celles qui sont les plus appréhendées (82).

4.1.6 Impact professionnel et sur la vie sociale

La maladie diabétique représente selon certains témoignages de personnes diabétiques une menace pour leur vie professionnelle, relationnelle et loisirs : le diabète a un impact négatif sur leur vie.

4.1.7 Importance de l'entourage

Un thème qui revient souvent dans les études est celui du soutien, de la présence d'un entourage, de l'importance d'intégrer la dimension psychosociale du diabète et d'impliquer l'entourage direct des personnes diabétiques pour améliorer leur prise en charge (82).

En effet, la famille et l'entourage sont essentiels pour la mise en place de changement de comportement durables au quotidien. Ils sont des soutiens, voire des conseillers qui facilitent le suivi des règles diététiques et d'exercice et la prise régulière des médicaments.

Par conséquent, l'isolement est un frein à la prise en charge de la maladie diabétique et un obstacle à l'observance des règles hygiéno-diététiques.

4.2 Vécu de la maladie chronique par les personnes en situation de précarité

4.2.1 Rapports avec les soignants

Le rapport EQUIsanté issu d'un projet de recherche-action participative menée par le mouvement ATD-Quart Monde propose d'établir un dialogue entre des professionnels de la santé et des personnes en situation de pauvreté afin d'améliorer l'accès et la qualité des soins mérite d'être cité (91).

En 2012-2013, les participants à la recherche ont travaillé sur la question suivante : « *Quelles sont les barrières entre les personnes en situation de pauvreté et les équipes de soins ?* »

Une des conclusions de ce rapport est l'existence d'une incompatibilité de certaines recommandations des professionnels avec la réalité vécue par leurs patients.

Ainsi, les demandes de certains professionnels sont irréalistes pour des personnes en situation de pauvreté compte tenu des conditions dans lesquelles elles vivent et de leur situation financière.

D'autres sont cependant conscients de l'incompatibilité entre les recommandations qu'ils donnent aux patients et ce qui leur est possible de faire avec un budget limité.

Les personnes en situation de pauvreté estiment que les professionnels de la santé ne prennent pas en considération les conditions dans lesquelles elles vivent, par exemple le stress ou la violence.

Il y a donc une méconnaissance de la part des membres des équipes de soins de la réalité vécue par les personnes en situation de pauvreté qui ne se limite pas uniquement à leur situation financière.

Selon les membres d'ATD Quart Monde, l'absence d'une relation de confiance peut aussi être un obstacle à l'établissement d'une bonne communication entre les personnes en situation de pauvreté et les équipes soignantes.

Des expériences négatives passées et l'entretien de préjugés alimentent parfois les craintes et la méfiance des uns envers les autres. Toutefois, même si une relation de confiance existe, la honte que vivent les personnes en situation de pauvreté peut être tellement forte qu'elles préféreront se taire plutôt que de confier leur situation à un professionnel de la santé.

De par leurs contextes et leurs expériences de vie différentes, les personnes en situation de pauvreté et les membres de l'équipe de soins ont des logiques différentes. Les personnes en situation de pauvreté sont souvent coincées dans une logique du « non-choix » et se sentent rapidement jugées par les professionnels. Les professionnels, quant à eux, suivent souvent une logique technique qui oriente leurs interventions.

Bien que la dimension technique soit un élément important de leur travail, cette logique ne devrait pas prendre complètement le dessus sur une logique orientée sur la globalité de la personne.

4.2.2 Mode de vie

La situation financière et les conditions de vie des personnes en situation de pauvreté ont des répercussions importantes sur leur qualité de vie (alimentation, santé physique et mentale, milieu de vie malsain, etc.), mais également sur leurs interactions avec les professionnels de santé (91).

Au-delà des ressources financières insuffisantes pour se procurer de la nourriture, la précarité de logement joue aussi un rôle de barrière à l'accès à l'alimentation (92).

4.2.3 Traitement médicamenteux et observance

Une thèse de médecine générale publiée en 2015 (93) montre que les personnes en situation de précarité se retrouvent souvent démunies face à une prescription médicamenteuse. Celles-ci se plaignent de ne pas être assez informées sur les traitements prescrits et certaines ont le sentiment d'être moins bien soignées que la population générale. Beaucoup d'entre elles ont une représentation négative des médicaments en général, les apparentant plus à une « drogue quotidienne », génératrice d'angoisses se surajoutant à leurs soucis du quotidien. Elles se tournent ainsi plus facilement vers les remèdes anciens, dans lesquelles elles placent leur confiance.

Elles dénoncent également une surprescription de la part des médecins qui tendraient peut-être, selon elles à masquer les difficultés qu'ils ont à prendre en charge cette population vulnérable.

En conséquence, l'adhésion aux traitements des personnes en situation de précarité est globalement difficile, souvent accompagnée de désespoir. Elle est dominée par de nombreux freins propres à leur situation, s'inscrivant ainsi dans un cadre plus complexe que celle des autres personnes.

De nombreux freins sont mis en avant : l'aspect financier avec l'avance des frais de la consultation médicale, les franchises sur les boîtes de médicaments, les médicaments non remboursés, les moyens de transports pour l'accès à la pharmacie dans les situations d'urgence, la nécessité d'avoir l'électricité pour utiliser des aérosols ou un appareil de PPCN, le chèque de caution demandé lors de la location de certains appareils.

La rupture de droits, les ruptures de traitement sur prescription avec des délais de rendez-vous parfois longs chez le médecin, la complexité des médicaments génériques, la contrainte horaire pour certains médicaments, la peur de s'engager sur le long terme, l'instabilité géographique et le fait que la santé peut représenter un enjeu secondaire face aux conditions de vie engendrées par la misère ont également été mis en évidence comme des freins à l'adhésion au traitement.

La relation médecin -patient peut s'avérer plus compliquée entre un médecin et un patient en situation de précarité du fait des représentations que peuvent avoir chacun d'eux. Le patient dans cette situation demande à ne pas être infantilisé, rabaissé, mais souhaite être mis sur le même niveau d'égalité qu'un patient lambda. Il demande à être un acteur de sa santé, et souhaite que l'on lui redonne sa dignité dans la société. Renouer le dialogue avec ces patients doit donc devenir une priorité afin de ne pas les éloigner du système de santé.

La réussite d'un traitement prolongé exige du prescripteur une adaptation psychologique pour parvenir à assurer la fonction pédagogique et d'accompagnement du patient. Il exige aussi un partenariat, un croisement de savoirs et d'expérience.

Si les études soulignent la complexité d'accès aux médicaments des personnes en situation de précarité, avec de l'entraide et des arrangements avec les professionnels de santé, les plus démunis peuvent cependant y accéder.

4.2.4 Isolement

Deux études soulignent le lien entre l'isolement et la pauvreté : une sur l'impact de la pauvreté sur la vie sociale menée par la Fondation de France et publiée en 2011 (94), et une autre publiée en 2017 financée par la fondation des Petits Frères des Pauvres (95).

Les personnes en situation de précarité, de par leur isolement, ne connaissent pas toujours les ressources disponibles pour les aider.

Ceci provoque un cercle vicieux contre isolement, pauvreté et mauvaise gestion de la maladie et rappelle le rôle important du soutien et de l'entourage comme cité plus haut (82).

4.3 Vécu du diabète par les personnes en grande précarité au Canada

Deux études canadiennes s'intéressent au vécu du diabète par les sans-abris et surtout aux barrières auxquelles ces personnes se heurtent (96,97).

Ces barrières sont en partie spécifiques au système de santé de ce pays.

Les obstacles sont d'abord financiers, liés à l'absence de couverture sociale pour cette population.

Le manque d'argent limite aussi les possibilités pour ces personnes d'accéder aux structures de soins.

Concernant les obstacles non financiers, un volet important est celui du manque de sensibilisation du personnel soignant à la situation des personnes sans-abris, rapportés par une part importante de la population interrogée et qui constitue une des barrières à l'accès à des soins adaptés, personnalisés.

La présence d'une pathologie psychiatrique ou d'une addiction à l'alcool ou à d'autres drogues est en première ligne et limite l'adhésion aux soins.

Concernant l'alimentation, qui reste un des piliers de la prise en charge du diabète et un des points importants pour les personnes en grande précarité, les inadaptations les plus couramment mentionnées sont la consommation des quantités excessives de glucides, de relativement peu de fruits et légumes et de grandes quantités de graisses.

En termes plus généraux, les participants à ces études ont indiqué que les aliments servis dans les restaurants « sociaux » n'étaient pas adaptés aux personnes atteintes de diabète.

Le stockage et l'accès aux médicaments et aux fournitures présentent un autre défi logistique.

Les gens qui vivent dans la rue évoquent notamment des difficultés pour conserver leur traitement notamment par insuline.

Dans certains centres d'hébergement d'urgence, les aiguilles sont interdites en raison de préoccupations concernant la consommation illicite de drogues.

Certaines personnes diabétiques ont par ailleurs signalé des préoccupations relatives au risque de vol de leurs aiguilles par les toxicomanes.

Les auteurs de ces études proposent les solutions suivantes : l'amélioration de l'équilibre diététique de l'ensemble des repas dans les centres d'hébergement d'urgence, une meilleure collaboration entre les acteurs de santé et les services sociaux et la création d'une caravane mobile pour rapprocher les soins à la population concernée.

L'Annexe 12 résume les difficultés auxquelles s'affrontent les diabétiques en grande précarité dans les études canadiennes.

4.4 Vécu du diabète par les personnes en grande précarité en région parisienne

En 2006, sept entretiens ont été réalisés auprès de personnes diabétiques en grande précarité fréquentant les LHSS à l'occasion de l'étude épidémiologique menée cette même année par l'Observatoire du Samusocial de Paris (76). Les transcriptions des enregistrements de ces entretiens ont été mis à disposition par l'Observatoire.

Plusieurs thématiques ressortent de ces entretiens.

4.4.1 Impact du passage à la rue sur le rapport à la maladie et l'observance

Une des personnes interrogées qui avait accepté, semble-t-il, son traitement durant ces 15 années passées :

« [au moment de la découverte du diabète] Je travaillais, j'étais marié tout, c'est...J'avais 45 ans/46 ans, et depuis ben je me suis toujours soigné, j'ai toujours pris les médicaments avec des hauts et des bas, mais enfin c'est... »

... remet en question son utilité au regard du fait « que ça ne guérit pas » :

« C'est une maladie qu'on m'a dit qui ne se guérissait pas, alors ça me prend la tête, si ça se guérit pas pourquoi toujours prendre les médicaments, c'est ça qui...Ah non, mes médicaments je les prends pas...Je les prends pas seul (rires) enfin si on me les donne je les prends, si on me les donne pas...Puis j'y pense pas...(...) mais ce qui m'embête c'est que...prendre toujours ces médicaments de...si ça guérit pas, c'est...Vous croyez que ça guérit pas ?(...) »

« Oui, oui, ça me gêne, parce que ça guérit pas et tout... Bon ben ça me gêne...J'suis diabétique bon ben...J'me suis jamais pris pour un diabétique de toute façon »

La situation de rupture sociale peut entraîner une modification de la cohérence des actes de santé et amener des personnes prenant soin d'elles-mêmes à abandonner toute action dans ce sens.

Ainsi, une des personnes interviewées, qui a passé 3 semaines dans la rue avant d'être pris en charge dans les LHSS, a totalement arrêté de traiter son diabète alors qu'elle gérait sa maladie depuis 15 ans.

Une tendance au découragement s'était toutefois déjà manifestée après son divorce.

De même une autre personne, qui s'est retrouvée à la rue, s'est vue voler toutes ses affaires dans un centre d'hébergement d'urgence. Cette violence supplémentaire l'a totalement découragée et entraînée à laisser tomber son traitement.

4.4.2 Impact du diabète sur les activités quotidiennes

Dans la situation de rupture sociale, le réseau relationnel se rétrécit. Le diagnostic du diabète chez des personnes déjà en situation d'exclusion sociale vient encore réduire le peu de réseau social restant.

Ainsi, une des personnes qui avait un travail chez Emmaüs, et dont on lui avait promis la poursuite, se trouve maintenant dans les LHSS et pense que l'on ne le reprendra pas au foyer Emmaüs.

Une autre personne interrogée a souligné la rupture avec l'état antérieur suite à l'annonce de cette maladie.

4.4.3 L'alimentation

Le suivi des conseils diététiques n'est pas facile à mettre en œuvre pour une personne diabétique, « *c'est une maladie pour riches* » :

« Mais en fait j'ai constaté, enfin peut être que je me trompe, mais je pense que c'est une maladie de riche, ça, le diabète, c'est beaucoup plus une maladie de riche, parce que quand même si on le suit, si on suit le régime, il faut en avoir les moyens, parce que même le pain ordinaire là, il est sucré, c'est du sucre lent, je commence à connaître...C'est du sucre lent le pain ordinaire, donc c'était même à éviter en fait le pain, mais il faut se permettre... »

Cette inadaptation des repas des centres d'hébergement pour les personnes diabétiques complique encore plus leur vie, ils doivent gérer cette inadaptation, ce qui entraîne fatigue et comme on le verra des malaises hypoglycémiques.

Une des personnes interrogées s'efforce de manger selon les recommandations :

« J'essaie de manger le plus équilibré possible, mais ici c'est pas...bon c'est pas...c'est pas donné...c'est pas...Mais je vous dis quand par exemple il y a des pâtes, je mange pas de pain...du riz...je mange pas de pain, enfin....ici on n'a pas les deux...à l'hôpital on vous donne les deux, on vous donne les deux légumes à manger en même temps, qu'ici non ... On peut pas de toutes façons, c'est pas possible, alors je fais attention quand même à ce que je mange, voilà... »

4.4.4 Les malaises hypoglycémiques

L'hypoglycémie non grave est fréquente en particulier chez les personnes qui sont hébergées dans les centres d'hébergement d'urgence et qui ne bénéficient pas des 3 repas par jour.

Par ailleurs, le fait de n'avoir que des repas inadaptés fait que les personnes mangent insuffisamment et sont donc sujettes le soir à des hypoglycémies.

Certaines personnes appréhendent les hypoglycémies en raison d'antécédents d'hypoglycémies sévères :

« Dans la rue, oui ça me fait peur, c'est pour ça que je vous dis que j'ai toujours du sucre dans ma poche au cas où, mais enfin jusqu'à présent, ça ne m'est jamais arrivé, comme je fais attention ici, on fait attention pour tout, donc... Enfin on ne sait jamais, ça peut arriver quand même, non ça va.... »

Certains font le lien entre la non compréhension de la maladie et la fréquence des hypoglycémies.

Une personne, pourtant hébergée depuis 7 mois dans les LHSS, a rapporté des hypoglycémies le soir, son traitement ne serait pas encore bien adapté, alors qu'elle est diabétique depuis 15 ans.

« j'ai toujours des...Enfin là encore j'ai des hauts et des bas, j'ai...Oui, la semaine dernière, je suis allé, j'suis revenu à l'hôpital...à Saint Antoine, on m'a donné un nouveau...un autre médicament, là ça a l'air d'aller, parce que moi c'est le matin que c'est haut, le soir j' suis bien, à peu près bien, je suis... j'aurais même tendance à faire des hypo le soir, mais le matin je suis....Là maintenant je suis en dessous des 2, ça va, 1.90 depuis le nouveau médicament (...) Oui ça a duré une semaine, le temps que le corps s'habitue et tout, mais là ce matin j'avais 1.88 et puis c'est...le matin j'suis un peu haut, mais le soir....Hier j'avais 0.82, moi il m'arrive assez souvent de faire des hypo quand même le soir, j'sais pas pourquoi. »

4.4.5 Le traitement médicamenteux

Certaines personnes font état des difficultés de compréhension entre les diabétologues hospitaliers et les médecins assurant les soins aux personnes en grande précarité, concernant le choix thérapeutique.

Pour d'autres, qui ont un rapport à la maladie compliquée, le passage à l'insuline serait insurmontable :

« Ah oui ça l'insuline ça c'est pas la peine hein...Les médicaments j'en prendrai...L'insuline je la ferai pas, ça c'est sûr que...C'est plus fort que moi, ça je le ferai pas l'insuline hein...Elle m'a dit non, j'ai eu peur un moment, ils arrivaient pas trop à baisser, mais là ça l'air d'aller mieux, ça va mieux, quand je suis en dessous de 2, moi j'suis bien, mais le soir j'ai 0.80...0.70...entre 0.70 et 0.90 c'est bien hein, du moment que je fais pas d'hypo, et que j'suis en dessous de 2...Le reste... »

L'adhésion au traitement des interviewés est fortement liée à leur rapport à la maladie, les personnes dans le déni ou acceptent difficilement leur maladie étant peu observants alors

qu'à l'opposé, celles qui ont eu des complications majeures ou qui ont été témoins de ces complications dans leur entourage, font très attention :

« J'ai intérêt à le prendre correctement ! Alors je suis obligé, j'ai été à la bibliothèque, j'ai pu lire, ça m'embête de ne pas pouvoir lire, vous vous rendez compte, c'est grave, non, non, j'essaie....Je prends mon médicament parce que je suis obligé...C'est fou ce qu'on peut faire...J'suis pas suicidaire (...)

Je t'ai dit, quand le diabète a commencé, par exemple chaussure il est pas bonne, dans un coin il faisait infection, avant il était pas comme ça, il guérissait tout seul...Maintenant infection...J'ai peur ! je viens...Les infirmières soignent....Sinon j'ai peur...Il devient tout noir...Obligé de couper...Après dans les yeux je te dis, je vois la mouche devant mes yeux...Comme des mouches je vois, maintenant c'est bon...

4.4.6 Le suivi podologique

Un interviewé, de 57 ans, hébergé dans un foyer Emmaüs, relate un problème de suivi des complications de son diabète alors qu'on l'a déjà amputé de deux orteils, et qu'il fait des séances de laser pour ses yeux. Il fait porter la responsabilité de son manque de suivi aux médecins :

« Oui j'ai été hospitalisé oui, une première fois, et puis j'ai été amputé d'un doigt...de deux doigts du pied droit, et puis après j'ai été faire un séjour à l'hôpital, et puis après je suis ressorti, mais trois ans après c'était l'autre pied, vu qu'ils avaient mal surveillé l'évolution du pied et puis ça s'est déclaré...les quatre doigts qui étaient nécrosés, et puis j'suis retourné à la Pitié à nouveau, et là ils m'ont amputé les quatre doigts dans l'autre pied, et là j'habitais toujours au foyer de l'Armée du Salut dans le 13^{ème}(...)

Oh ben maintenant ça va hein ? Au départ...au début c'était pas pareil, il fallait...J'y pensais même plus par moments et maintenant ils m'ont expliqué ça à Villiers, maintenant y a pas de guérison. »

Toutes les personnes interviewées qui ont eu de nombreuses complications sont suivies par un diabétologue hospitalier. Elles sont très préoccupées par leurs pieds.

4.4.7 La relation avec les urgences hospitalières

La narration de l'arrivée d'un interviewé hébergé par le Samusocial de Paris suggère, comme cela se passe couramment avec cette population, une absence de prise en compte des

problèmes cliniques éventuels des sans-abris, avec une décharge la plus rapide possible sur le Samusocial.

«J'suis arrivé directement ici, j'étais au...Le Samusocial d'Amsterdam, ils m'ont mis dans le train, et je suis arrivé Gare du Nord, alors j'ai couché un ou deux jours dans la rue, et au bout de deux ou trois jours, je n'en pouvais plus, ils ont téléphoné aux pompiers, les pompiers m'ont pris, ils m'ont mis à Lariboisière...Lariboisière, ils ont téléphoné au Samu, et le Samu il m'a amené ici... (...) Mon état s'est aggravé, oui effectivement, je ne pouvais plus rester dans la rue, et c'est un employé noir, qui était dans une petite cabine, qui a téléphoné...qui m'a vu dans l'état où j'étais, il a téléphoné aux pompiers, pourquoi, je n'en sais rien, les pompiers m'ont amené à Lariboisière, à l'hôpital, et Lariboisière il m'ont donné des trucs, j'sais pas...ils ont téléphoné au Samu, et le Samu m'a emmené directement ici ! ».

4.4.8 Limites de l'enquête

La lecture des transcriptions des enregistrements de ces entretiens a également permis de repérer plusieurs difficultés liées à la conduite de ce type d'entretiens :

- Non compréhension des questions avec réponse non adaptée, hors sujet avec par moments absence de réponse à la question posée durant tout l'entretien en raison d'une absence de reprise du même sujet de discussion.
- Abord de sujets trop vastes sur la vie antérieure, qui entraîne de longues digressions et limite le temps consacré au sujet principal de l'entretien.
- Bruit de fond trop important durant un entretien, qui rend inaudible des parties d'enregistrement.

5. MATERIELS ET METHODES

5.1 Type d'étude

L'utilisation d'une méthode qualitative avec entretiens individuels semi directifs a été retenue pour cette étude.

Par opposition aux méthodes quantitatives, il n'y a pas de recherche de représentativité de l'échantillon, mais plutôt de la diversité des données recueillies et si possible de la saturation d'un modèle.

5.2 Population étudiée

Pour ce travail, nous avons réalisé des entretiens avec des personnes diabétiques d'Ile de France, en situation de grande précarité, fréquentant des Centres d'Hébergement d'Urgence ou des centres d'accueil de jour comportant des consultations médicales, ou des Lits Haltes Soins Santé.

Ces personnes ont été informées par le médecin de la structure des objectifs et modalités de réalisation de l'étude, et leur participation sollicitée.

En cas d'accord, un rendez-vous a été proposé sur le lieu d'hébergement ou d'accueil, pour un entretien en face à face. Il ne devait pas être précisé à ces personnes, la nature de la profession de l'interlocuteur pour ne pas influencer leurs réponses.

Pour enrichir nos données, nous avons réalisé également des entretiens auprès de personnes diabétiques en grandes précarité fréquentant les urgences d'un des Hôpitaux du Val De Marne en veillant à ce que la prise en charge médicale soit effectué par un autre médecin.

Ces personnes ont été informées des objectifs et des modalités de réalisation de l'étude sur place et, après obtention de leur accord, l'entretien était réalisé immédiatement dans un box des urgences sans nécessité de reprendre un rendez-vous afin de ne pas leur imposer une quelconque contrainte.

5.3 Recrutement

Des difficultés ont été rencontrées lors du recrutement de personnes :

- Absence de réponse de médecins sollicités malgré de nombreuses relances ;

- Non-respect des critères d'exclusion par quelques médecins : il existait une barrière linguistique ou une décompensation psychiatrique chez trois personnes sélectionnées.

Ces difficultés ont conduit à élargir les entretiens auprès des personnes diabétiques en grande précarité fréquentant un service d'urgences de l'APHP, avec tout de même une difficulté liée au fait que ces personnes sont souvent des sans-abris en état d'ébriété qui se réfugient le soir aux urgences et qui quittent par eux-mêmes le service le lendemain sans avertir les soignants.

Du fait de ces difficultés de recrutement, et aussi parce que les données recueillies se sont avérées partie redondante avec celles issues des entretiens réalisés par l'Observatoire du Samusocial de Paris en 2006, nous n'avons interviewé que neuf personnes.

5.4 Déroulement des entretiens

Les neuf entretiens ont été réalisés de novembre 2018 à avril 2019.

Leur durée a varié de 29 minutes pour le plus court, à 44 minutes pour le plus long.

Ils ont toujours été réalisés selon la convenance des personnes.

Ainsi deux personnes ont été rencontrées dans les LHSS où elles étaient hébergées, un l'a été dans une polyclinique avant sa consultation médicale, une sur son lieu de résidence et cinq dans un hôpital de l'APHP (une en hospitalisation de courte durée et quatre dans le service d'urgences).

Il leur a été précisé que l'entretien pourrait durer jusqu'à 45 minutes et qu'elles pouvaient interrompre l'entretien à tout moment.

Les personnes sollicitées ont globalement été ravies de participer à l'étude et ont montré beaucoup d'enthousiasme. L'une d'entre elles a cependant mis fin à l'entretien avant son terme, disant qu'elle avait peur que ses affaires soient volées (en salle d'attente des urgences). Le guide d'entretien (Annexe 13) a été élaboré à partir des thématiques identifiées lors des entretiens réalisés par l'Observatoire du Samusocial de Paris en 2006 et de la revue de littérature, et a pris en compte les difficultés repérées lors de la lecture des transcriptions des enregistrements de 2006.

Ce guide a servi de fil directeur, le but étant de laisser parler le patient librement tout en le guidant sur certaines thématiques que nous cherchions à approfondir.

Chaque entretien démarrait par une brève présentation de l'étude. L'ordre des questions n'a pas été respecté en dehors des questions générales, sur le mode de découverte de la maladie, l'histoire sociale et l'histoire de vie dans la rue.

Il a été enregistré, avec l'accord de la personne, à l'aide d'un dictaphone, puis transcrit intégralement et le plus fidèlement possible en respectant l'anonymat des personnes. Les enregistrements ont été détruits après transcription.

Les attitudes et réactions des personnes durant les entretiens ont été également notées. Le dictaphone a vite été oublié par les personnes qui parlaient plus aisément après quelques minutes de discussion.

Afin de pallier les difficultés liées à la conduite de ce type d'entretiens, mentionnées plus haut, nous avons fait attention à :

- Poser des questions ouvertes simples avec une seule question à la fois,
- Les reformuler si besoin,
- Recadrer la personne de temps à autre et rediriger l'entretien sans fermer la discussion,
- Bien choisir le lieu et optimiser les conditions d'entretien.

5.5 Analyse des entretiens

Les entretiens ont d'abord été réécoutés et leurs transcriptions relus un par un, puis une analyse thématique a été réalisée en fonction des grands thèmes et mots-clés identifiés.

Afin de limiter les biais d'interprétation, Madame le Docteur Riou, directrice de thèse, a effectué en parallèle une lecture des transcriptions anonymisées, une fois tous les entretiens transcrits.

Cette deuxième lecture a permis d'identifier quelques thèmes non repérés, ainsi que des biais d'investigation liés à la formulation des questions.

5.6 Respect des obligations réglementaires et des exigences éthiques

Conformément au décret d'application de la loi Jardé relative aux recherches impliquant la personne humaine (décret n° 2016 – 1537 du 16 novembre 2016) mise en application le 18 novembre 2016, une demande d'autorisation via le formulaire CERFA 13786*01 a été envoyée par voie électronique à la CNIL, enregistrée sous le numéro 2210135.

Après analyse du dossier par la CNIL, l'étude ne relève pas d'une demande d'autorisation du CPP.

Un consentement libre et éclairé a été obtenu auprès des personnes interviewées, et leur anonymat a été respecté.

6. RESULTATS

6.1 Caractéristiques des personnes interviewées

Les caractéristiques des personnes rencontrées sont présentées dans les tableaux suivants. Huit d'entre elles sont des hommes et leur âge varie de 24 à 64 ans. L'ancienneté et le type des diabètes sont variés, de même que le type de traitement médicamenteux et de complications du diabète. Des prénoms fictifs ont été donnés aux personnes interviewées pour faciliter la lecture et l'exposition des résultats.

Tableau 1 : Caractéristiques générales, origine et lieu de vie des personnes interviewées

| | Sexe | Age | Pays d'origine | Durée de présence en France* | Durée de vie dans la rue | Lieu de vie lors de l'entretien |
|-----------------|------|-----|----------------|--|--------------------------|---------------------------------|
| Issa | H | 64 | Guinée | 2 ans et demi | 3 mois | LHSS |
| Moussa | H | 63 | Cameroun | 2 ans et demi | 7 mois | LHSS |
| Drissa | H | 35 | Cote d'Ivoire | 17 jours (4 ans entre Italie et Allemagne) | 10 jours | Hôtel (payé par l'État) |
| Laurent | H | 64 | France | - | 5 ans | Rue |
| Ali | H | 24 | Tunisie | 1 mois | Quelques jours | Hôtel (payé par un tiers) |
| Patrick | H | 50 | France | - | 5 ans et demi | Hébergé chez son frère |
| Frédéric | H | 54 | France | - | 38 ans | Rue |
| Sylvie | F | 53 | France | - | 1 an** | Foyer |
| Joseph | H | 55 | France | - | 2 ans et demi | Rue |

H : Homme ; F : Femme ; LHSS : Lits Halte Soins Santé

* Pour les étrangers

** Cette personne a vécu un an dans la rue après la découverte de la maladie. La durée de vie antérieure dans la rue ne nous est pas connue.

Tableau 2 : Entourage, revenus et couverture sociale maladie des personnes interviewées

| | Relations familiales | Couverture sociale médicale | Revenus |
|-----------------|---|-----------------------------|---------|
| Issa | Enfants au Pays « Cousins » en France | AME | 0 |
| Moussa | Non | PUMa | 0 |
| Drissa | Femme et enfant | 0 | 0 |
| Laurent | Non | PUMa | RSA |
| Ali | Femme et enfant | 0 | 0 |
| Patrick | Frère | PUMa | AAH |
| Frédéric | Non | PUMa | RSA |
| Sylvie | Non | PUMa | RSA |
| Joseph | Non | PUMa | RSA |

AME : Aide Médicale d'État ; PUMa : Protection universelle maladie ; RSA : Revenu de Solidarité Active ; AAH : Allocation Adulte Handicapé

Tableau 3 : Type de diabète, circonstances de découverte et équilibre glycémique des personnes interviewées

| | Type du diabète | Circonstances de découverte | HbA1c |
|-----------------|-----------------|---------------------------------|-------|
| Issa | 2 | Symptômes d'hyperglycémie | 6,1% |
| Moussa | 2 | Complications podologiques | 7,4% |
| Drissa | 1 | Syndrome cardinal | Nd |
| Laurent | 2 | Symptômes d'hyperglycémie | Nd |
| Ali | 1 | Syndrome cardinal | Nd |
| Patrick | 2 | Complications podologiques | Nd |
| Frédéric | 1 | Malaise | Nd |
| Sylvie | 2 | Exploration de syndrome fébrile | Nd |
| Joseph | 2 | Malaise | Nd |

HbA1c : Hémoglobine glyquée ; Nd : Non documenté

Tableau 4 : Traitements et complications du diabète des personnes interviewées

| | Traitement | Complications microvasculaires* | Complications macro vasculaires* |
|-----------------|------------------------|---------------------------------|----------------------------------|
| Issa | Insuline + Metformine | IRC, ND, RD | 0 |
| Moussa | Metformine | IRC, RD | 0 |
| Drissa | Insuline | 0 | 0 |
| Laurent | Metformine+ Gliclazide | Nd | Nd |
| Ali | 0 | Nd | Nd |
| Patrick | Insuline | RD, IRC | AOMI |
| Frédéric | 0 | Nd | Nd |
| Sylvie | Insuline | IRC | 0 |
| Joseph | 0 | Nd | Nd |

IRC : Insuffisance rénale chronique, ND : neuropathie diabétique ; RD : Rétinopathie diabétique ; Nd : Non documenté ; AOMI : Artériopathie oblitérante des membres inférieurs.

* Confirmées dans le dossier médical

6.2 Les thèmes identifiés

Les thèmes identifiés dans les entretiens de 2006 et détaillés dans le chapitre sur le vécu du diabète par les personnes en grande précarité en région parisienne sont :

- L'impact du passage à la rue sur le rapport à la maladie et l'observance,
- Les contraintes sur les activités quotidiennes dans la situation de rue,
- L'alimentation,
- Les malaises hypoglycémiques,
- Le traitement médicamenteux,
- Le suivi podologique,
- La relation avec les urgences hospitalières.

Les thèmes qui reviennent le plus souvent dans la revue de littérature sont :

- Le rapport à la maladie,
- Le rapport avec les soignants,
- Les règles hygiéno-diététiques
- Le traitement médicamenteux et son observance
- Les complications
- L'impact professionnel / vie sociale
- L'importance de l'entourage et l'isolement

Les thèmes issus de nos entretiens sont en partie les mêmes, mais des thématiques supplémentaires ont également été identifiées :

- L'impact de l'absence de papiers/ de couverture sociale dans le parcours de soin,
- L'importance de la notion de cadre dans le suivi,
- La relation avec les structures d'hébergement d'urgence.

Les réponses correspondant à chaque thème ont été regroupées et sont analysées ci-dessous.

6.3 Le rapport à la maladie : Entre la peur et la désinvolture

Certaines personnes évoquent une **rupture avec l'état antérieur** à l'annonce de la maladie diabétique, la maladie diabétique les a obligés à changer de vie.

Elle a poussé Issa à quitter son pays d'origine pour se soigner. Il se retrouve maintenant en grande précarité, sans logement ni travail.

Il évoque avec tristesse **cette fatalité**, cette rupture avec son cadre de vie antérieur :

« Oui parce que c'est dur, avant on a une bonne santé, on travaille et après on nous dit qu'on est malade, qu'on doit prendre des médicaments tout le temps, c'est dur ça »

Plusieurs personnes ont bien compris qu'il s'agissait d'une **maladie chronique**, qu'il fallait se faire suivre et suivre les recommandations à vie, et malgré quelques écarts elles savent ce qu'il faut faire ou ne pas faire.

La compréhension de cette notion de chronicité engendre un sentiment de **confiance en soi**, et elles disent qu'elles n'ont aucune peur de la maladie, comme l'évoque Issa :

« Maintenant je n'ai pas peur de la maladie, car je sais que c'est une maladie que j'ai qui est chronique, je suis le traitement et je me sens très bien, parce qu'il arrive des moments où je suis bien équilibré, il arrive des moments où je ne suis pas contrôlé car il m'arrive de manger des trucs qui ne sont pas adaptés. Je sais que je suis équilibré et parfois je me fais plaisir. »

A l'opposé, Moussa qui reste traumatisé après un accident de travail qui lui a fait découvrir sa maladie, notamment en raison d'un retard de cicatrisation d'une plaie à la jambe, évoque sa **peur** de la maladie diabétique et sa fatigue vis-à-vis de ce poids qu'il doit porter à vie :

« Le diabète ça me fatigue ... »

« ... Ça fait peur parce que tout est possible avant ce n'était pas ça, j'ai peur de la blessure ça m'a traumatisé, ça ne finissait pas ... »

De même, Drissa, interviewé dans une polyclinique, évoque également sa peur de la maladie, de sa chronicité, notamment en observant d'autres diabétiques subir des complications du diabète et surtout des amputations :

« J'ai peur de la maladie, j'ai demandé au médecin si ça peut se finir, mais non, et je vois les gens à l'hôpital, ils sont amputés des pieds, des jambes ... Ils ont le diabète, c'est à cause de leur diabète, ça me fait peur, je me dis que ça peut arriver à moi un jour. »

Laurent, un des habitués du service des Urgences, évoque une « **fatalité** » : pour lui, ce n'est pas une surprise, il s'y attendait, étant issu d'une « famille de diabétiques », le souvenir de ses parents diabétiques a d'ailleurs par moments engendré un sentiment de peur qui l'incitait à bien gérer sa maladie, jusqu'au jour où tout a basculé et où il s'est retrouvé à la rue, et où il a baissé les bras :

« ... dans ma famille on est tous en forme vous voyez, mes deux parents étaient diabétiques, moi je l'ai découvert j'avais 42 ou 43 ans ... Ce n'était pas une surprise pour moi, je m'y attendais, vous voyez, mais ça m'a fait peur un moment, vous savez j'ai vu mes parents subir les conséquences de cette maladie, après je me suis repris, je prenais bien le traitement je suivais les conseils de mon docteur jusqu'au jour où je me suis retrouvé sans rien, ... , j'ai été logé par un ami, après j'en avais marre, le chômage, l'âge, la maladie, je me suis décidé à venir à Paris ... J'ai décroché, depuis je suis à la rue, j'ai baissé les bras, j'ai 64 ans maintenant, je suis fini ...»

Laurent, alors qu'il est à la rue, suit pourtant bien son traitement, toujours par peur des complications qu'ont subi ses parents :

« Oui, j'ai vu mes parents, et aussi des amis, mourir du diabète. On va tous mourir mais pas dans la souffrance, mon père s'est fait amputer de sa jambe puis quand même la maladie s'est propagée, il est décédé ... Je pense qu'il ne prenait pas son traitement, donc il faut que je prenne mon traitement, vous voyez, tous les jours, tous les jours, mais je sais que je vais bien mourir de quelque chose mais pas dans la souffrance. »

Pour certaines personnes, la maladie diabétique est une **préoccupation secondaire** par rapport aux problèmes sociaux.

Ainsi, Ali, le jeune père de famille, bien conscient de la chronicité de la maladie, souligne sa peur de la grande précarité et les préoccupations qu'il a vis-à-vis de sa famille :

« Je sais que c'est une maladie que j'aurai toute ma vie, mais maintenant ce n'est pas ma priorité, je n'ai pas peur de la maladie mais j'ai peur de vivre à la rue avec ma famille. »

En dehors, de la prise de conscience de la chronicité de la maladie, Patrick évoque également un **regret** face à une prise en charge initiale non sérieuse, et l'incompatibilité d'une prise en charge thérapeutique du diabète avec la vie à la rue :

« Je suis ... là je sais que c'est une maladie qu'on a tout le temps, qu'il faut prendre le traitement tous les jours ... J'ai toujours compris ça, après, mon problème aux pieds ce n'est pas que le diabète il y a d'autres problèmes, les artères, le cholestérol ... Je fais attention mais je gère bien ma maladie, sur les contrôles je n'étais pas très bien mais moi j'ai l'impression que ça va ... »

Patrick ajoute :

« ... Non sauf que je crois que je devais être plus sérieux avec ma maladie ... Si j'avais fait attention dès le début ... si je n'étais pas à la rue, si je suivais bien le régime, si je prenais bien le traitement ... Maintenant je fais attention pour ne pas avoir des soucis ailleurs je fais attention pour ... ce n'est pas facile »

Frédéric, rencontré au sein d'un service d'urgences dans lequel il venait se réfugier du froid, évoque le **manque d'intérêt** d'un suivi diabétique pour lui qui vit dans la rue :

« Non, pas peur ... Franchement, quand tu as une maladie et tu as une maison, une famille, un travail, tu peux te battre et tout, mais si tu n'as rien du tout, à quoi ça sert de se prendre la tête ? Non ça ne me fait pas peur »

Dans le même sens, Joseph, poly pathologique, exprime son **indifférence** vis-à-vis de la maladie diabétique :

« ... le diabète je connaissais parce que j'ai des potes qui ont la maladie ... mais je suis déjà malade moi et le diabète ça fait quelque chose de plus, ce n'est pas grave ... »

« ... je n'ai pas que le diabète moi ... j'ai d'autres maladies moi, alors je ne vois pas, ce n'est pas important »

«... j'ai d'autres soucis, ce n'est pas le diabète qui va me tuer ... »

6.4 L'influence de la grande précarité dans le rapport aux soignants

Drissa, originaire de la Côte d'Ivoire et qui a séjourné en Italie puis en Allemagne, évoque la **facilité des soins** en France :

« ... en France franchement c'est mieux pour ma maladie. »

Les personnes rencontrées ont affaire à des catégories différentes de professionnels de santé en fonction de leur lieu d'accueil.

Elles se sont toutes dites satisfaites de l'accueil, expriment la bonne relation avec les soignants, et la bonne compréhension de ces derniers.

Comme l'évoque Sylvie, la **bonne compréhension** de la maladie, tant par les professionnels que par la personne, est jugée **primordiale** pour le bon suivi des thérapeutiques :

« On comprend ma maladie, au début avant d'être ici on ne m'expliquait pas bien du coup je ne prenais pas les médicaments après j'ai compris maintenant, et puis je suis chez moi maintenant, c'est mieux ».

Cette opinion générale favorable peut cependant être biaisée, comme on l'évoquera plus loin dans la discussion, par la peur que les réponses soient rapportées à l'équipe soignante.

Au contraire, Laurent et Frédéric ont tous les deux évoqué leurs **expériences négatives**, avec un suivi antérieur semé d'embûches et impacté, pour eux, par leur situation de grande précarité.

Frédéric évoque un suivi antérieur en médecine de ville :

« J'étais suivi par une doctoresse à (...) au cabinet après je me suis embrouillée avec elle ça fait dix ans depuis j'ai arrêté »

Laurent également souligne cette problématique :

« C'était peut-être il y a quatre ans de cela il a vu tout de suite que je suis un clochard je pense, il m'a dit qu'il ne prend pas de nouveaux patients, il était expéditif vous voyez il m'a renouvelé mon traitement c'est tout. »

Joseph, sans-abri et polypathologique, est également conscient de l'impact de sa situation dans sa décision de limiter les soins, cette décision étant notamment impactée par son décrochage et de son refus d'institutionnalisation.

Il dit en parlant des médecins de la réanimation médicale de l'hôpital où il a l'habitude de se réfugier :

« Je suis un habitué maintenant, ils en ont marre ils veulent plus me prendre. »

6.5 Les difficultés d'accès à une alimentation adaptée

L'alimentation et la gestion du régime diabétique, sont évoquées de façon très différente selon les personnes interviewées.

Moussa et Issa, hébergés en LHSS, mentionnent une sorte de **facilité d'accès à l'alimentation** avec une **adaptation** du régime à la maladie diabétique, dont parfois le goût ne les satisfait pas.

Issa : *« Les repas sont préparés par une société Équilibre. »*

Moussa : *« Puisqu'on m'a dit, je sais ce qu'il me faut, il y a plein de diabétiques ici, c'est toujours des plats de diabétiques, parfois il y a des plats, on ne mange pas. »*

Moussa et Issa évoquent la même **“problématique” de goût** non adapté, qui parfois les poussent à consommer à l'extérieur.

« Des fois, oui, parce que je sais ce qu'il faut manger et ce qu'il ne faut pas manger, mais il arrive des moments où le repas ici ne me convient pas, je vais chercher des repas à l'extérieur (...) Non le goût ne me va pas parfois. »

Si pour Issa, la notion de régime est primordiale et qu'il sait adapter et consommer des repas équilibrés à l'extérieur, pour Moussa c'est l'occasion de faire un écart au régime :

« Dehors, beaucoup de fois, par plaisir, c'est un réflexe, je prends un gâteau ou quelque chose sucrée, je me dis que ça doit être de moins en moins. »

Issa a exprimé sa satisfaction et son intérêt aux ateliers « gâteaux » organisés au sein de la structure qui comportent des conseils diététiques :

« Des fois on fait des gâteaux avec un éducateur ... ça me plaît ... on fait ça une fois dans la semaine »

Si dans les LHSS, les personnes ont des repas à disposition, adaptés à leur maladie, Drissa, logé dans un hôtel, évoque ses **difficultés d'accès à l'alimentation**. Il bénéficie de la générosité de ses voisins d'hôtel et ne peut avoir des règles hygiéno-diététiques :

« C'est les voisins de l'hôtel qui me donnent à manger, je n'ai pas le choix, je mange ce qu'il y a, je mange deux fois par jour, je mange sucré, je n'ai pas le choix, je n'ai même pas d'argent parfois pour prendre les transports pour aller à l'hôtel. »

Laurent, qui vit à la rue, parle aussi de ses difficultés d'accès à l'alimentation. Ce n'est que dans le service des urgences qu'il peut espérer un repas équilibré répondant aux exigences de son régime diabétique. Il se satisfait parfois de deux repas par jour pris dans le service des urgences :

« Je mange le matin et le soir aux urgences, après dans la journée je prends un truc, sinon rien. »

« Ici on me donne des repas pour les diabétiques je pense, après, dehors, j'essaie de ne pas prendre des choses sucrées, parfois je suis obligé, si je ne me sens pas bien je prends, et la bière je n'abuse pas aussi, je suis raisonnable vous voyez ».

Ali souligne le **non-respect du régime** diabétique en raison de la présence d'autres préoccupations en faisant allusion à sa famille :

« Non franchement ... je mange de tout, je ne pense pas à ça ce n'est pas une priorité »

Patrick, qui vivait dans la rue mais est actuellement hébergé chez son frère, souligne la difficulté d'accès et signale s'alimenter sans suivre son régime diabétique et manger ce qui est disponible en se préoccupant plus de l'argent de poche que de l'équilibre de son régime diabétique :

« Je ne travaille pas, je suis chez mon frère, je mange ce qu'il y a, je l'aide un peu avec mes allocs, on mange ce qu'il y a, je vais pas faire de chichis, mon frère il est au marché, il comprend, il me dit qu'il faut pas manger trop sucré, trop gras, je respecte un peu mais parfois ça m'arrive, je te dis, je mange ce que j'ai ... Quand j'étais à la rue je n'avais pas ce luxe-là, je mangeais rarement, au max 2 fois par jour, des cochonneries, beaucoup d'alcool, alors là, parfois, je profite. »

Frédéric, qui vit à la rue, déclare ne suivre aucun régime diabétique, la moindre occasion de manger et de boire est à saisir pour lui :

« Ah oui je mange tout moi ... On me donne à manger, je mange, moi ... Même les tickets restaurants je prends aussi ... je me fais 20 euros par jour à la manche, je picole, je mange ... J'ai le RSA »

Le fait de changer de cadre de vie et d'avoir un logement facilite bien sûr l'accès à l'alimentation et par conséquent le bon suivi des règles hygiéno-diététiques, explique Sylvie :

« Maintenant que je suis au foyer, je cuisine, je fais attention, je sais qu'il ne faut pas manger trop de sucre, trop gras ... On me donne parfois des repas - mes voisins -, mais quand ce n'est pas bien je ne mange pas, parfois je profite et je fais quelque excès mais parfois pas. »

Elle souligne l'importance de ce changement de cadre de vie dans le bon suivi de sa maladie et l'incompatibilité entre la gestion du diabète et la vie à la rue :

« Ce n'était pas facile, le diabète et vie à la rue ça ne va pas ensemble, c'est l'est et l'ouest, il faut avoir un toit quand on est diabétique pour manger correctement, et ce n'est pas compatible avec la rue, la maladie. A la rue, l'alcool aussi ce n'est pas en faveur. »

Joseph, rappelle la difficulté à l'accès à l'alimentation dans la rue, qui fait que toute occasion de manger est à saisir sans se préoccuper des exigences de son régime diabétique :

« Je mange ce que je peux je mange ce qu'on me donne, le régime franchement on n'a pas le choix, il faut profiter, il faut vivre, ma foi. ».

6.6 L'impact de la vie à la rue dans l'observance thérapeutique

Concernant la prise des traitements, Moussa et Issa notent une **amélioration de leur observance thérapeutique** au sein des LHSS ; Issa évoque l'importance de cet **encadrement** dans la régularité de la prise des médicaments, pour pallier aux oublis qui arrivaient à l'extérieur du fait de la présence d'autres préoccupations.

« Parfois oui parfois non, ça m'arrive d'oublier, j'avais d'autres choses dans la tête, des problèmes comme ça, mais ici on surveille et je veux bien prendre mon traitement et je suis bien équilibré maintenant. »

Drissa souligne les difficultés auxquelles il est confronté au quotidien et l'impact de ces **difficultés sur l'inobservance thérapeutique** :

« Oui mais il m'arrive parfois d'oublier, j'ai beaucoup de choses dans la tête je suis stressé parfois j'oublie. »

Il précise ne pas prendre son traitement en cas d'absence d'apport alimentaire :

« J'avais le traitement de l'Allemagne mais je ne faisais pas je ne mange pas beaucoup donc je ne faisais pas et puis j'oublie aussi »

Laurent, qui dit bien suivre son traitement même à la rue, évoque sa chance d'avoir des traitement per os et non des injections d'insuline. Il souligne également sa peur des complications qui le pousse à bien prendre ses antidiabétiques oraux :

« Écoutez, heureusement que j'ai les cachets moi, car si c'était l'injection c'est impossible ... Je le prends, je l'ai toujours sur moi, je suis obligé, je ne veux pas finir amputé ou aveugle ... (rire) »

Frédéric dit au contraire ne suivre **aucun traitement** alors que son diabète est de type 1, il n'a aucun suivi médical en dehors de ses passages aux urgences qui sont l'occasion de vérifier la glycémie et de la traiter en cas de complication hyperglycémique :

« Je vais vous surprendre mais sauf quand j'étais hospitalisé à 20 ans -on me donnait le traitement, les piqûres-, depuis là, après j'étais suivi en cabinet, j'avais l'insuline, après je me suis fait piquer mes affaires plusieurs fois, après j'ai arrêté d'être suivi ... Je n'ai jamais pris aucun traitement, quand je viens dans les hôpitaux pour dormir, des fois on me fait la piqûre parce que le diabète est très haut, mais non je ne fais pas, je n'ai pas d'ordonnance sur moi, je dis "je suis diabétique", maintenant je suis connu, mais sinon je peux aller le chercher à la pharmacie ... ».

Frédéric explique son inobservance thérapeutique par **l'inutilité des traitements** en évoquant aussi son **alcoolisme** :

« Non, c'est-à-dire je ne fais pas ... Pas question, je ne veux pas le prendre, après j'ai pris quelques temps, ça ne sert à rien, ça ne guérit jamais ... Parce que je picole aussi ... ça ne sert à rien même une hospitalisation ça ne sert à rien ... la première bouteille, dès que je la finis j'en rachète. »

Sylvie ne comprenait pas l'intérêt de la prise médicamenteuse et ne prenait pas son traitement parce qu'elle mangeait très peu quand elle vivait dans la rue, jusqu'au jour où un malaise lui a fait prendre conscience de l'intérêt de la prise médicamenteuse :

« Je ne le prenais pas parce que je ne mangeais pas beaucoup ... Donc le sucre ne monte pas ... après on m'a dit qu'il fallait le prendre tous les jours, mais après j'ai fait un malaise, et là j'étais hospitalisée, et on m'a dit "on met l'insuline" ... Je suis sous insuline maintenant parce que les comprimés, les reins qui ont lâché, ce n'était pas compatible, ce n'était pas suffisant, donc on m'a mis sous insuline. »

Elle insiste sur la **difficulté des traitements par insuline à la rue**, et indique que la première préoccupation d'une personne sans abri n'est pas de se traiter mais de se loger et se nourrir :

« A la rue ce n'était pas évident, après heureusement j'avais des cachets, je n'avais pas l'insuline. Après le souci aussi c'était, quand on est à la rue, c'est trouver où dormir manger, on ne pense pas à la maladie à ce moment-là, même si on sait que c'est grave, on n'y pense pas, on préfère ... On a d'autres soucis dans la tête »

Pour Joseph, prendre un traitement est une **"limitation à la liberté de vie"** :

« Mais moi je veux pas de tout ça je veux rester je veux vivre, je veux pas de tout ça, je ne veux pas de traitement »

Il évoque également l'impact de vie dans la rue, et de la polypathologie dans l'observance thérapeutique :

« Je n'ai pas pris, franchement je n'ai pas pris, et puis soucis de santé : je fume, j'ai la bronchite, j'ai la tension, je suis cardiaque ... Je suis dans la rue, c'est difficile, déjà je ne prends même pas mes cachets pour la tension, alors le diabète... ».

Joseph explique aussi cette inobservance thérapeutique par la peur de faire des malaises hypoglycémiques :

« Je ne fais pas beaucoup de malaises, mon sucre ne baisse pas, je mange du sucre toute la journée ... Une fois j'ai fait justement parce que j'ai pris le traitement à l'hôpital : ce n'est pas rigolo, j'ai failli être dans le coma ... Si je prends le traitement pour se trouver dans le coma, alors non merci ! »

6.7 L'activité physique : souvent limitée, et pourvoyeuse de complications podologiques

Concernant l'activité physique, chez Issa et Moussa, elle se résume à la marche, limitée pour l'un d'être eux qui souffre d'arthrose.

Issa : « Je faisais avant mais depuis un an, je n'arrive pas à me mouvoir à cause de l'arthrose. »

Moussa : « Oui, ici on me dit "on marche, il faut marcher". Après je me fatigue rapidement, mais je marche. »

Joseph voit également son « activité physique » se limiter à cause d'innombrables décompensations respiratoires et de douleurs neuropathiques :

« J'ai des problèmes, d'ailleurs j'ai trop mal aux pieds parfois, des coups d'électricité, après à la rue, on marche, là je marche moins à cause de ma bronchite mais les chaussures s'abiment vite, vous voyez. »

L'activité physique, qui se résume à la marche pour la plupart des personnes interviewées, est pourvoyeuse de complications podologiques, comme l'évoque Laurent :

« Je pense que je dois avoir besoin de nouvelles chaussures, je marche beaucoup, j'ai mal, j'ai des ampoules aux pieds, je lave mes pieds toujours tous les jours, je les surveille, je tiens à mes pieds ... ».

6.8 Le malaise hypoglycémique : une notion bien intégrée.

Le malaise hypoglycémique est une **notion très intégrée** chez les personnes hébergées au LHSS, ils reconnaissent les symptômes, se resucrent.

Issa : « Je fais des vertiges des moments, les yeux noircissent, je ne vois pas ... ma tension baisse, avant elle montait maintenant elle baisse ...

Des fois c'est l'hypoglycémie.

Très souvent ça m'arrive.

Quand ça m'arrive je vais en consultation aux ateliers et on voit ce qu'il faut faire.

On me remonte avec du sucre ou de la confiture »

Issa et Moussa sont également capables de réaliser une glycémie au doigt, mais Moussa reste dépendant quant à la lecture et l'interprétation des résultats, Issa se sent bien encadré sur ce sujet.

Issa : « Oui trois fois par jour, je fais moi-même et j'ai un protocole que je suis, qui m'a été prescrit par un médecin. »

Issa et Moussa évoquent le rôle important des soignants du LHSS dans **l'éducation thérapeutique** et notamment dans l'apprentissage de la reconnaissance des malaises hypoglycémiques et de ce qu'il faut faire en cas de malaise.

Drissa, interviewé à la polyclinique, est aussi bien au point sur les symptômes de l'hypoglycémies, la conduite à tenir et la gestion de la glycémie au doigt :

« Oui, je commence à avoir chaud, froid, j'ai des vertiges, je tremble, j'ai des picotements, après je prends du sucre et ça se passe, je prends une boisson sucrée (...) Oui je le fais avant et après les repas ... Attendez ... [me montre un dépliant avec des chiffres de glycémies - je note des glycémies fluctuantes de 0,6 g/L à 1,3 g/L] ... Mon fils a renversé du café dessus, désolé ... (rires) »

Laurent, sans-abri, maîtrisant son régime et son traitement, reconnaît bien les symptômes de l'hypoglycémie et la conduite à tenir, en revanche il ne dispose pas d'appareil à glycémie capillaire :

« Oui mais pas toujours, je pense que c'est le diabète, le sucre qui descend ou la tension alors je prends du sucre que j'ai toujours sur moi ... que je prends à l'hôpital ou dans un café et puis hop c'est bon.

Non je n'ai pas d'appareil, je ne fais pas, on me le fait ici aux urgences parfois. »

Patrick évoque l'intérêt d'un appareil à glycémie à la rue pour connaître son degré de contrôle glycémique :

« Oui je fais et je marque et je fais de l'insuline en fonction aussi. Peut-être si j'avais la machine dans la rue peut-être c'était bien pour contrôler, voir si ça va, ou ça ne va pas, je ne sais pas ... »

Patrick, conscient du risque d'hypoglycémie face à une consommation excessive d'alcool, dit ne plus en abuser :

« Non ça fait longtemps je n'ai pas fait, je faisais des malaises quand j'étais à la rue, je prenais du sucre, mais c'est surtout quand je buvais, mais là ça va ... Je marchais beaucoup, j'abusais de la boisson, mais là ça va tu vois. »

Frédéric évoque la problématique de **vol à la rue notamment du lecteur de glycémie** :

« Ce truc je l'avais au début, on me l'a volé tu vois... on se fait voler même ce truc. Après, là, ça ne sert à rien ici, quand je viens on regarde, mais ça ne sert à rien. »

6.9 La vie à la rue : stigmatisation et suivi médical anarchique

Depuis qu'ils sont hébergés en LHSS, Issa et Moussa sont suivis par l'équipe médicale et paramédicale sur place. Moussa voit également un cardiologue hospitalier pour une hypertension artérielle difficile à équilibrer.

*« Je suis suivi à Bichat, pour rencontrer le docteur qui s'occupe de l'hypertension, c'est lui qui me donne les produits du diabète.
Il n'y a pas un médecin qui me suit pour le diabète spécifiquement »*

Pour Moussa, la rue est incompatible avec un bon suivi de la maladie diabétique, voici sa réponse qui reflète l'avis de la plupart des autres personnes :

« Ça aurait été catastrophique ailleurs, parce qu'ici on a affaire à des connaisseurs ... Je suis entouré de connaisseurs, on me cadre, quand on est seul et encore plus à la rue c'est dur, il faut être bien entouré quand on est malade pour être recadré, je suis ici dans un bon cadre. »

Drissa qui est suivi à la polyclinique, bénéficie d'une délivrance des traitements hebdomadaire, ce qui permet aussi un suivi pour faire le point sur la situation médicale et socio administrative :

« Oui je reviens ici à la polyclinique pour voir "Dr C..." et on me donne mon traitement ici car je n'ai pas encore l'aide médicale, je dois revenir toutes les semaines pour prendre le traitement. »

Pour Laurent, le suivi est limité aux urgences, il évoque une précédente consultation auprès d'un médecin généraliste qui **aurait refusé de le suivre** :

« ... je n'ai pas de médecin, une fois je suis allé voir un généraliste à Paris pour renouveler mon traitement, mais il ne veut pas me suivre, donc je viens ici pour renouveler mon traitement et puis c'est tout »

Laurent évoque la **difficulté d'accès aux soins**, et notamment aux consultations de médecin généraliste de ville pour le suivi du diabète, et il souligne une possible **stigmatisation vis à vis de sa situation de sans-abrisme**.

« Non, c'est difficile d'être accepté quand on est un clochard vous imaginez ? »

« C'était peut-être il y a 4 ans de cela, il a vu tout de suite que je suis un clochard je pense, il m'a dit qu'il ne prend pas de nouveaux patients, il était expéditif vous voyez, il m'a renouvelé mon traitement c'est tout »

La vie à la rue est jugée **incompatible** avec un suivi médical optimal, comme le souligne Patrick :

« Maintenant, parce que j'ai d'autres problème de santé, je suis suivi ici, je suis suivi à Marie Lannelongue, je suis bien suivi... Avant quand j'étais à la rue, je ne vous cache pas, je suis sérieux, je n'étais pas suivi, je faisais n'importe quoi, voilà »

6.10 La bonne connaissance du risque podologique et la peur qui en découle

Issa et Moussa ne déclarent pas de problème podologique, n'ont pas un suivi podologique spécifique mais savent **prévenir** ces problèmes, ils reconnaissent le lien de causalité avec le diabète et disent tout faire pour prévenir cette complication.

Issa : « Oui, il faut éviter la blessure il faut les laver, les sécher, et donc apparemment je prends soin de mes pieds quand même. »

Moussa, particulièrement concerné à cause d'un **problème de cicatrisation** de plaie de jambe, reste très attentif à cette problématique :

« Je dois vérifier les plaies, les chaussures, je surveille. »

Drissa, qui a évoqué initialement une **peur** à l'égard des complications du diabète et notamment du risque d'amputation, semble cependant ignorer le rapport entre son mal perforant plantaire débutant et le diabète ... :

« J'ai parfois une ampoule au pied, je mets un peu de citron et c'est bon ... je l'ai encore »

Laurent souligne **l'usure rapide des chaussures** et montre également qu'il a conscience du risque podologique dû au diabète :

« Je pense que je dois avoir besoin de nouvelles chaussures, je marche beaucoup, j'ai mal, j'ai des ampoules au pieds, je lave mes pieds toujours tous les jours, je les surveille, je tiens à mes pieds. (Rire) »

Patrick souligne également l'incompatibilité entre l'amputation et la vie à la rue :

« ... Je voulais sortir, c'est pas compatible avec la rue, on a essayé de me placer, après j'ai contacté mon frère qui a accepté de me prendre, je reste chez lui, quand ça va pas je sors un peu, pas facile avec un fauteuil. »

6.11 L'activité professionnelle : incompatible avec la maladie, mais parfois nécessaire pour la survie quotidienne et l'accès aux soins

Pour Moussa, qui travaillait auparavant dans le secteur du bâtiment, la déclaration de la maladie a marqué **la fin de son parcours professionnel** dans ce domaine, pour lui la maladie diabétique est incompatible avec son travail :

« Je travaillais au noir parce qu'ici il faut avoir les papiers avant de postuler à l'emploi. Pour aider un peu à construire. Je suis à (LHSS) depuis 2 ans, je suis les soins (...) Non je ne travaille plus je suis ici on s'occupe de moi ici et ce n'est pas compatible. »

Drissa, initialement en Italie, puis en Allemagne avant d'arriver en France, évoque **l'importance du travail pour gérer sa maladie** et notamment se procurer des médicaments avant d'arriver en France :

« ... si je travaillais je payais les médicaments, si je ne travaillais pas je ne payais pas les médicaments ... Après je suis arrivé ici en France ... »

Patrick, hébergé chez son frère, dit se contenter de ce que son frère lui offre car lui ne travaille pas :

« Je ne travaille pas je suis chez mon frère, je mange ce qu'il y a ... on mange ce qu'il y a, je ne vais pas faire de chichi ... »

Ali, jeune père de famille, pense plus à trouver un travail pour nourrir sa famille que de débiter un suivi pour sa maladie :

*« Parce qu'il n'y a plus de travail là-bas (...)
Non, mon seul souci c'est ma famille, je vais stabiliser avant, après je vais chercher pour mon diabète (...)
Ce n'est pas la priorité pour moi, c'est le travail et la famille après la maladie. »*

Frédéric, évoque **l'importance du travail dans la gestion de la maladie**, pour lui le fait de ne pas avoir une situation sociale et professionnelle ne le motive pas pour suivre un parcours de soin :

« Franchement quand tu as une maladie et tu as une maison, une famille, un travail, tu peux te battre et tout, mais si tu n'as rien de tout ça, à quoi ça sert de se prendre la tête ? »

6.12 L'impact de l'absence de couverture sociale maladie et de « papiers » sur la gestion du diabète

Issa, évoque **l'importance de la couverture sociale maladie** pour le suivi du diabète :

« Je devais passer à l'hôpital, comme j'ai un problème d'aide médicale ce qui fait que je n'ai pas passé encore. »

Moussa souligne ce **problème** notamment pour le suivi ophtalmologique :

« J'ai un problème dans les yeux, la CMU est sortie il y a quelques temps seulement. »

Ali, évoque la **difficulté d'accès aux soins** liée à l'absence de papiers dans son périple en Italie :

« J'avais pas de passeport donc je ne pouvais pas prendre mes médicaments à la pharmacie, je n'avais pas de pièce d'identité : pas de pièce d'identité, pas de traitement, je suis resté deux ans sans traitement sauf quand je fais des malaises, je vais à l'hôpital et on me fait le traitement. (...) On me donne mon traitement ici car je n'ai pas encore l'aide médicale, je dois revenir toutes les semaines pour prendre le traitement. »

6.13 L'effet positif de l'entourage sur la bonne gestion de la maladie

Le soutien et l'**entourage familial ou amical** sont importants dans le suivi de la maladie. Comme le souligne Issa :

« Quand je ne me sens pas bien ou quand je suis hospitalisé, les cousins viennent me voir, ça fait du bien. »

Frédéric a souligné l'importance de l'entourage familial pour se motiver à se soigner :

« Franchement quand tu as une maladie et tu as une maison, une famille, un travail, tu peux te battre et tout, mais si tu n'as rien de tout ça, à quoi ça sert de se prendre la tête ? »

Patrick souligne aussi le rôle de son frère dans son suivi des règles hygiéno-diététiques :

« Je suis chez mon frère ... Mon frère il est au marché, il comprend, il me dit qu'il faut pas manger trop sucré, trop gras ... »

6.14 Être « cadré » optimise la prise en charge

En dehors du soutien familial qui représente un cadre pour certaines personnes, la présence d'un cadre professionnel est importante.

Pour Drissa, le fait de devoir venir toutes les semaines chercher son traitement constitue une forme de cadre :

« ... on me donne mon traitement ici ... je dois revenir toutes les semaines pour prendre le traitement. »

Moussa souligne aussi l'importance d'un tel cadre, en parlant du personnel de LHSS :

« Je suis entouré de connaisseurs, on me cadre, quand on est seul et encore plus à la rue c'est dur, il faut être bien entouré quand on est malade pour être recadré, je suis ici dans un bon cadre. »

6.15 L'accès et le recours aux structures d'hébergements d'urgence

Ali souligne la difficulté d'accès à l'hébergement d'urgence, avec l'impossibilité pour le 115, malgré la présence de sa femme enceinte et de son enfant en bas âge, et malgré sa maladie, de lui trouver un hébergement pour la nuit.

Laurent rappelle également la difficulté d'accès aux centres d'hébergement d'urgence même en période de grand froid :

« Quand il commence à faire froid on cherche des refuges ... Le 115 ce n'est pas toujours accessible vous voyez ... Je suis obligé de venir ici pour dormir pour se réfugier. »

Si Ali et Laurent demandent mais ne trouvent pas d'hébergement, d'autres personnes refusent cette offre qui représente, pour eux, une limitation de leur « liberté ».

Notamment Patrick :

« Non je ne veux pas me mettre en cage. »

Ou encore Joseph :

« On m'a proposé d'aller ... parce que je vis dans la rue, mais moi, je veux pas de tout ça, je veux rester je veux vivre je veux pas de tout ça je ne veux pas de traitement. (...) La seule solution c'est d'aller en maison de repos puis d'avoir un toit, car il faut une machine pour respirer la nuit : soit ça, soit je crève dehors, alors mon choix s'est rapidement fait, quand ça ne va pas je viens, sinon je reste dehors ».

7. DISCUSSION

7.1 Forces et faiblesses du travail

L'utilisation d'une approche qualitative s'intéresse à l'étude de problématiques de santé complexes auxquelles les médecins sont souvent confrontés (98).

C'est la méthode de choix pour faire émerger les sentiments et les expériences de chacun. Cette démarche s'avère adaptée dans le cadre de notre étude qui vise à explorer les ressentis des patients diabétiques en grande précarité.

Notons que le choix des personnes interviewées ne recherchait pas une représentativité statistique, mais une diversité des profils.

Le recrutement des patients devait ne se faire que via les médecins travaillant au Samusocial de Paris et dans des consultations précarité, mais devant l'absence de nouvelles personnes répondant aux critères d'inclusion, et la présence de barrières linguistiques et cognitives déclarées par les médecins sollicités chez certaines personnes, un recrutement complémentaire, direct, toujours sur la base du volontariat, a été réalisé au sein d'une structure d'urgence hospitalière.

Le faible nombre de personnes interviewées représente une des limites de ce travail. S'il n'est pas certain que la saturation ait été atteinte, il faut noter l'existence de nombreuses redondances avec le contenu des transcriptions des entretiens réalisés en 2006 par l'Observatoire du Samusocial de Paris. Cette limite encouragerait cependant à conduire une étude de plus grande ampleur avec un recrutement plus conséquent.

L'entrevue individuelle semble plus adéquate que les entretiens collectifs dans notre situation. Elle permet de s'affranchir de l'effet « leader communicant » potentiellement présent dans ces derniers, les personnalités extraverties pouvant prendre le pas sur les plus introverties. De plus, certaines personnes auraient pu être influencées par les propos d'autres et occulter leurs véritables ressentis.

Cependant, la personnalité introvertie de certains participants a pu rester un frein pour exprimer leur ressenti. La crainte du jugement par le professionnel de santé a pu aussi être une entrave lors de certains entretiens. En effet, si la profession de l'enquêtrice n'a pas été précisée lors du recrutement pour ne pas influencer les réponses, certaines des personnes recrutées au sein du service des urgences étaient des « habituées », et, malgré le fait que l'enquêtrice soit habillée en civil, connaissaient peut-être sa profession.

Le recrutement a été réalisé sur la base du volontariat et aucune personne sollicitée n'a refusé de participer à l'étude. Toutes ont été à l'aise durant l'entretien et elles ont été ravies d'y participer.

Quant à la barrière linguistique, elle n'a pas été un problème durant l'entretien, une des personnes parlait arabe ce qui ne posait pas de problème pour l'enquêtrice.

Nous avons réalisé les entretiens dans un lieu choisi par la personne elle-même. Ceci a permis de réduire les perturbations environnementales et contribuer à l'instauration d'un climat propice à la confiance, et à l'émergence de données parfois très personnelles. Aucune personne n'a souhaité être interrogée en présence d'un tiers.

Le biais d'interprétation, susceptible d'apparaître lorsque l'analyse est réalisée par un seul chercheur, avec une interprétation subjective inévitable, a été limité par une lecture parallèle des transcriptions anonymisées par la directrice de cette thèse. Cette deuxième lecture, qui n'a pu avoir lieu qu'une fois tous les entretiens transcrits, a permis d'identifier quelques thèmes non repérés, ainsi que des biais d'investigation liés à la formulation des questions.

En effet, malgré l'élaboration d'un guide d'entretien, les questions spontanées posées au cours des entretiens n'étaient la plupart du temps pas suffisamment ouvertes.

Nous avons respecté l'anonymat des personnes interviewées et une fois la thèse terminée, les enregistrements ainsi que les transcriptions ont été détruits.

7.2 Interprétation des résultats

a. Le rapport à la maladie

Suite à l'analyse des transcriptions, plusieurs notions ressortent, correspondant dans la plupart des cas à des notions présentes chez les personnes diabétiques en population générale.

Ainsi, on peut noter, le sentiment de rupture avec l'état antérieur, de deuil avec un état antérieur que les personnes décrivent à plusieurs reprises. La maladie diabétique constitue une fin à une vie de non interdits.

La maladie diabétique engendre également un sentiment de peur, de peur de complications, avec en tête l'amputation que la plupart des personnes interviewées évoquent et qui est également présente dans la littérature.

La peur de la maladie est soutenue par la prise de conscience de la chronicité de la pathologie.

Cependant une notion spécifique identifiée dans cette population est celle du caractère parfois secondaire des préoccupations liées au diabète. La maladie diabétique semble ainsi pour certaines personnes représenter le cadet de leurs soucis.

On peut distinguer deux catégories de personnes : des personnes sans-abris dont le principal souci reste l'hébergement et l'alimentation, et de jeunes diabétiques en grande précarité, responsables de famille, dont la préoccupation principale reste de fournir un toit et de la nourriture pour leurs enfants, en laissant de côté leur maladie diabétique.

Si certaines personnes ne se préoccupent pas de leurs maladies et pensent plus à « l'essentiel » selon eux, d'autres regrettent cette nonchalance qu'elles ont adoptée par le passé, et qui a engendré des complications irréversibles.

Une notion évoquée dans la littérature (82), sur le rapport à la maladie diabétique chez les personnes qui ne sont pas en situation de précarité, est celle de la contrainte, de la nécessité de faire attention, avec pour certains un sentiment de frustration alimentaire. Cette notion n'est pas présente dans notre population qui n'aborde pas l'alimentation comme un plaisir, mais une nécessité quotidienne pour vivre, et n'est donc pas concernée par les excès alimentaires.

b. Particularités du choix du traitement et l'observance thérapeutique chez les diabétiques en grande précarité

Comme évoqué dans la revue de littérature (93), les personnes en situation de précarité se retrouvent constamment démunies face à une prescription médicamenteuse.

Par ailleurs, les personnes dans cette situation ont une représentation négative des médicaments, les apparentant à une drogue quotidienne génératrice d'angoisse se surajoutant à leurs soucis du quotidien.

En conséquence, l'adhésion aux traitements des personnes en situation de précarité est globalement difficile. Elle est dominée par de nombreux freins propres à leur situation exigeant ainsi de la part du prescripteur une adaptation psychologique afin de garantir la réussite d'un traitement prolongé.

L'adhésion au traitement pour notre population est fortement liée au rapport à la maladie. Les personnes dans le déni sont complètement non observantes, évoquant une inutilité des traitements, quand les personnes qui comprennent leur maladie et surtout qui en ont peur sont relativement observantes.

Certains évoquent des oublis favorisés par la présence d'autres préoccupations, quand d'autres évitent de prendre leur traitement en cas d'absence de prise alimentaire du fait de la peur de faire des malaises.

En revanche l'observance thérapeutique se voit améliorée par la peur de développer des complications et évidemment cette observance est favorisée par l'encadrement en cas d'hébergement, notamment pour les personnes hébergées aux LHSS.

Parmi les neuf personnes interviewées, trois ne prennent pas leur traitement : elles sont toutes sans-abris, deux sont diabétiques de type 1.

Parmi les six autres qui prennent leurs traitements, une personne est diabétique de type 1 et sous un schéma basal bolus, et cinq ont un diabète de type 2 et ont des schémas thérapeutiques différents. Il faut souligner que, sur ces six personnes, seulement une est sans abri, les autres sont hébergées soit en LHSS, à l'hôtel, par un membre de la famille ou en foyer.

Ainsi, les deux personnes hébergées en LHSS sont sous biguanides (Glucophage®), deux autres personnes sont sous insuline avec des schémas basal bolus.

La seule personne sans abri qui prend son traitement est traitée par une association biguanide et sulfamide hypoglycémiant, ce traitement a été instauré avant son changement de situation sociale. Elle se fait renouveler ce traitement aux urgences.

Ce traitement ne correspond pas aux recommandations de la conférence de consensus de 2007 (76). Cette personne se voit renouveler son traitement par les urgentistes et n'a pas de réel suivi médical. Ce cas reflète la méconnaissance d'une partie du corps médical et en particulier d'urgentistes des recommandations spécifiques à cette population.

Il a été rapporté également dans nos entretiens, une « diabolisation » du traitement par insuline. Un interviewé évoque « sa chance » d'avoir un traitement per os et la difficulté du traitement par insuline à la rue.

La difficulté du traitement par insuline dans la rue, l'inutilité du traitement et le risque de vol de matériel, sont les principales raisons d'inobservance avancées par les personnes interviewées.

Cependant, plusieurs des personnes interviewées ont conscience des contraintes liées à la gestion de leur maladie, et de l'intérêt de s'y plier.

c. L'alimentation et la pratique de l'activité physique chez la population en grande précarité

Le régime diabétique et la pratique d'une activité physique sont avec le traitement médicamenteux les principaux éléments de prise en charge des personnes diabétiques. Mais chez la population en grande précarité, ils sont difficilement applicables.

Au cours de nos entretiens, nous avons observé que l'accès à l'alimentation est vécu de manière différente selon que la personne est sans abri ou hébergée. Les personnes hébergées au LHSS, en foyer ou chez un proche, ont une relative facilité d'accès à l'alimentation comparée aux personnes sans-abris.

Les personnes hébergées évoquent un effort d'adaptation des repas au régime hygiéno-diététique, avec des écarts chez certains, par plaisir ou en présence d'obstacles financiers.

Les personnes sans-abris, qui se réfugient aux urgences, se contentent parfois des repas proposés sur place, adaptés selon eux aux exigences de leur régime. Une fois à la rue, ils s'alimentent avec ce qu'ils trouvent pour survivre.

Le fait de changer de cadre de vie et d'avoir un logement facilite l'accès à l'alimentation et par conséquent le bon suivi des règles hygiéno-diététiques. Cette observation rejoint celle faite dans la revue de littérature sur le lien entre la précarité de logement et la barrière à l'accès à l'alimentation (92).

L'activité physique chez la population en grande précarité, est peu abordée dans la littérature. Selon notre enquête, elle est de fait pratiquée par les personnes sans-abris avec les heures de marches quotidiennes, et est d'ailleurs pourvoyeuse de complications podologiques en raison de l'usure des chaussures et d'un chaussage inadapté. Chez les personnes hébergées, elle est limitée par la présence de complications et de comorbidités (notamment les douleurs arthrosiques).

d. Le suivi, l'accès aux dispositifs de soins et l'offre de soins pour la population en situation de grande précarité

La moindre qualité de la gestion du diabète chez les patients les plus précaires est retrouvée dans de nombreux travaux, notamment en ce qui concerne le suivi médical.

D'après notre étude, il est clair que les personnes qui ont un suivi médical régulier ont une meilleure observance thérapeutique, quand les autres, sans-abris pour la plupart, ne prennent pas leur traitement et ne soucient pas de leurs problèmes médicaux.

Une personne sans-abri, qui veille à bien prendre ses traitements malgré sa situation, nous a dit ne pas avoir trouvé qui le guider pour avoir un suivi. Elle a été orientée finalement vers les consultations PASS dont elle ignorait l'existence.

Nous n'avons malheureusement pas posé systématiquement à toutes les personnes interviewées cette question sur la connaissance des dispositifs d'accès aux soins, qui mérite d'être étudiée. Dans la revue de littérature, il a été souligné que les personnes en situation de précarité, de par leur isolement, ne connaissent pas toujours les ressources disponibles pour les aider.

C'est bien sûr également le cas pour les personnes nouvellement arrivées en France et qui naturellement, ne connaissent pas les dispositifs de soins.

La méconnaissance des dispositifs d'accès aux soins pourrait avoir un impact sur l'absence de suivi pour certaines personnes diabétiques en grande précarité.

Un autre point essentiel qui joue aussi son rôle dans la régularité du suivi médical est l'absence de couverture sociale maladie. Ainsi, certaines personnes interrogées ont justifié l'absence de consultations avec les spécialistes par l'absence de couverture sociale maladie.

Cette difficulté est propre à la politique de couverture sociale de chaque pays. Ainsi, une des personnes interviewées, ayant séjourné dans deux autres pays européens, dit qu'elle n'a pas pu prendre ses médicaments en raison de l'absence de couverture sociale, et souligne une certaine facilité d'accès aux soins en France en raison des possibilités de couverture maladie pour les migrants.

Au Canada (96,97), un des obstacles auxquels la population de sans-abris se heurte est l'absence de couverture sociale.

Outre l'impact de la méconnaissance des dispositifs d'accès aux soins et l'absence de couverture sociale maladie dans le renoncement aux soins pour cette population en grande précarité, on peut également parler de refus du soin de la part de certaines des personnes malades.

Ainsi la difficulté à accepter les prises en charge thérapeutiques et les contraintes de traitement sont des comportements récurrents chez certaines personnes sans-abris, souvent chez les plus marginalisées. Il en est ainsi de la personne que nous avons interviewée qui était poly pathologique, acceptée aux urgences pour « manger et dormir » et si besoin recevoir des soins de base (antalgiques, aérosols) mais récusée par la réanimation en raison de son refus de soin.

A l'inverse, certaines personnes vivant à la rue renoncent de se faire soigner car elles ont intériorisé les réticences, voire le refus ou l'incapacité de certains médecins à les prendre en charge.

Comme souligné, dans la littérature et notamment dans le rapport EQUISanté (91), cette réticence pourrait être expliquée par l'incompatibilité des recommandations médicales avec la réalité vécue par les patients et par conséquent l'irréalisme des demandes exprimées par les professionnels de santé envers les personnes en situation de pauvreté, non adaptées aux conditions de vie.

Cette réalité et sa représentation par les personnes sans-abris, les dissuadent de recourir aux soins de ville comme le soulignent certaines des personnes interviewées. Celles-ci, méconnaissant d'autres dispositifs de soins qui leur sont accessibles, se dirigent vers l'hôpital.

Comme son étymologie le rappelle⁶, l'hôpital se cantonnait à l'origine à une mission d'hospitalité ; avec les réformes successives l'hôpital est passé de « lieu d'hébergement » à « lieu de passage ».

Les services d'urgence restent une porte d'entrée ouverte à tous, illustrant l'inconditionnalité de la prise en charge hospitalière. Ainsi, la majorité des personnes sans-abris interviewées viennent aux urgences pour « s'y réfugier », comme ils le mentionnent.

Cependant, comme pour les médecins de ville, les personnes interviewées ont relevé une réticence de certains soignants des services d'urgences à aller vers les personnes en situation de grande précarité.

Le cas de cette personne nouvellement arrivée en France et qui souhaitait avoir un refuge pour sa famille sans se soucier de sa maladie illustre cette réticence : les médecins sont passés sur le dossier de la personne, en laissant cette démarche au prochain. La personne a patiemment attendu des heures avant d'être vue. Serait-ce par mépris de cette population ou par méconnaissance de la conduite à tenir ou des dispositifs d'accès aux soins pour ces personnes ?

Nos observations rejoignent ainsi le constat fait par les auteurs des études canadiennes (96,97) déjà citées, qui ont souligné le manque de sensibilisation du personnel soignant envers les personnes sans-abris, et estiment que ce manque constitue une des barrières à des soins adaptés et personnalisés.

Les entretiens réalisés en 2006 ont aussi souligné ce manque de formation du personnel soignant qui ne prend pas suffisamment en compte les problèmes cliniques éventuels des sans-abris.

⁶ Hôpital vient du latin *hospitalia* signifiant « chambre pour les hôtes »

Un travail de thèse publié en 2018, (99) portant sur le point de vue de médecins généralistes impliqués dans la prise en charge des personnes très précaires en Ile-de-France, a d'ailleurs souligné la méconnaissance des médecins interviewés des recommandations de la conférence de consensus de 2007, du Guide COMEDE ainsi que des recommandations Nord-Américaines sur la prise en charge de la maladie diabétique chez la population en grande précarité.

e. L'éducation thérapeutique, sa place dans la prévention des hypoglycémies et du risque podologique

L'éducation thérapeutique du patient est un processus continu, dont le but est d'aider le patient à acquérir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique.

Les programmes d'ETP sont peu adaptés aux personnes en difficulté d'accès aux soins et comme mentionné auparavant, il n'y a pas de dispositif ou d'article traitant de la particularité de l'éducation thérapeutique chez les personnes en situation de grande précarité.

Cependant, la bonne compréhension de la maladie diabétique, tant par les professionnels que par la personne, est primordiale pour le bon suivi des thérapeutiques comme le souligne une personne interviewée. Et la compréhension de la notion de chronicité de la maladie engendre un sentiment de confiance en soi pour certains.

La question de l'éducation thérapeutique n'a pas été abordée directement et systématiquement au cours des entretiens mais a été citée de manière indirecte notamment par la connaissance des symptômes d'hypoglycémie, la correction de celle-ci et l'usage de l'appareil de glycémie capillaire ainsi que la surveillance podologique.

De manière générale, la notion de l'hypoglycémie est bien intégrée chez les personnes interviewées, ses symptômes sont connus et la conduite à tenir en conséquence est bien maîtrisée. Le malaise hypoglycémique est, comme souligné dans la littérature, la complication à court terme la plus redoutée.

Les personnes interviewées en LHSS ont souligné le rôle important des soignants dans l'éducation thérapeutique et notamment dans l'apprentissage de la reconnaissance du malaise hypoglycémique et de ce qu'il faut faire en cas de survenue de ce dernier.

Une des personnes, diabétique de type 2, auparavant sans-abri, et traitée avec des antidiabétiques oraux, a souligné l'intérêt d'avoir un appareil de glycémie à la rue pour une bonne maîtrise de la maladie. Cet avis contraste avec les recommandations de la HAS sur l'autosurveillance glycémique et les recommandations de la conférence de consensus de 2007 à ce sujet.

La consommation d'alcool et le risque d'hypoglycémie qu'elle induit est une notion bien connue des personnes interviewées concernées par cette addiction. Mais elle n'induit pas toujours un changement de comportement : l'une dit avoir renoncé à cette addiction pour échapper au risque d'hypoglycémie, tandis que l'autre, bien que consciente de ce risque, choisit de continuer sa consommation d'alcool et d'abandonner son traitement par insuline.

Les interviewés ont aussi pour la plupart montré leur connaissance du risque podologique, du lien de causalité avec le diabète et des mesures de prévention.

Cette complication engendre également un sentiment de peur chez certains.

Le risque podologique est une fatalité pour les personnes sans-abris en raison de l'usure rapide des chaussures.

f. Isolement et l'impact de l'entourage dans l'observance de la maladie chez les personnes en grande précarité

Il existe un cercle vicieux entre l'isolement et la précarité, or le soutien et l'entourage jouent un rôle important dans la bonne gestion de toute maladie chronique.

La famille et l'entourage peuvent constituer des soutiens, voire des conseillers qui facilitent le suivi des règles hygiéno-diététiques et la prise régulière des médicaments.

L'isolement est donc une barrière à la prise en charge de la maladie diabétique et un obstacle à l'observance des règles hygiéno-diététiques.

Ce constat, absent des entretiens réalisés en 2006, a été retrouvé dans certains des entretiens.

Le soutien de l'entourage familial ou amical est important dans le suivi de la maladie. Il constitue une motivation pour certains et une sorte de cadre pour d'autres pour le respect des règles hygiéno-diététiques.

8. PISTES D'AMELIORATION

A l'issue de l'analyse de nos entretiens, de la lecture des transcriptions des entretiens de 2006 et de la revue de littérature sur la prise en charge de la maladie diabétique chez la population en grande précarité, plusieurs solutions pourraient être proposées dans le but d'améliorer le contrôle de la maladie diabétique chez cette population.

Accompagnement, encadrement et éducation thérapeutique :

- Proposer un accompagnement au moment de l'arrivée dans la rue de la personne diabétique pour prévenir le risque de décrochage ;
- Éduquer la personne diabétique à l'autogestion de sa maladie pour favoriser son implication dans son parcours de soins ;
- Encadrer la personne sans la rabaisser, ni l'infantiliser afin d'améliorer son observance thérapeutique et aux règles hygiéno-diététiques ;
- Une information satisfaisante sur la maladie diabétique, sa prise en charge et les risques à court et long terme, quel que soit le statut social de la personne ;
- Toutes ces mesures font partie d'une éducation thérapeutique individuelle, mais il convient également de proposer des séances d'éducation thérapeutique regroupant que les personnes en situation de grande précarité ;
- Créer une association de diabétiques en grande précarité pour optimiser la réalisation des séances d'ETP, encadrer et favoriser les échanges entre personnes rencontrant les mêmes problèmes.

Formation des professionnels de santé en soins primaires :

- Revoir la prise en charge des diabétiques en grande précarité aux urgences hospitalières avec notamment la formation du personnel sur les dispositifs d'accès aux soins possibles pour ces personnes et les recommandations notamment sur la prise en charge thérapeutique du diabète de type 2 des personnes sans-abris ;
- Sensibiliser le personnel médical des urgences à considérer les problèmes médicaux des personnes en situation en grande précarité et ne pas se focaliser que sur leur statut social ;
- Sensibiliser les médecins de ville à la prise en charge particulière des personnes diabétiques en grande précarité et sur les dispositifs d'accès aux soins ;
- Faciliter la collaboration des médecins de ville et des urgences hospitalières avec les structures médicosociales ;
- Tenir compte des problèmes sociaux, financiers dans la prescription médicamenteuse et l'exigence des règles hygiéno-diététiques.

Information des personnes en grande précarité sur les dispositifs d'accès aux soins :

- Renseigner les personnes diabétiques en grande précarité sur les dispositifs d'accès aux soins ;
- Pour les personnes diabétiques en grande précarité passant par les urgences, proposer systématiquement une consultation post urgence, afin d'assurer le suivi médico-social. Cette consultation post-urgence pourrait s'effectuer avec les PASS ;
- Renseigner les personnes en grande précarité et notamment les primo-arrivants sur leurs droits de couverture sociale maladie. En France de nombreuses solutions sont possibles et la couverture sociale maladie ne doit pas constituer un motif au renoncement aux soins pour cette population.

Amélioration de l'observance thérapeutique :

- Ne pas diaboliser le traitement par insuline notamment chez les personnes sans-abris ;
- Généraliser l'usage des lecteurs de glycémie capillaire chez les diabétiques sans abris sous insuline notamment afin d'optimiser l'observance thérapeutique et prévenir le risque d'hypoglycémie.

Faciliter l'accès à l'alimentation :

- Favoriser l'accès alimentaire des personnes diabétiques sans abris avec au mieux trois repas par jours adaptés à leurs règles hygiéno-diététiques afin de prévenir le risque d'écart de régime et d'hypoglycémie et de favoriser également l'observance thérapeutique.

Prévention des complications podologiques :

- Favoriser l'hygiène et les soins de pieds, surveiller particulièrement les pieds des personnes sans-abris qui marchent beaucoup et améliorer le chaussage avec la possibilité d'offrir des chaussures adaptées.

Mise à jour des recommandations spécifiques :

Les recommandations de la conférence de consensus de 2007(76) avaient pris en compte, en moins en partie, les entretiens de 2006.

Ces recommandations paraissent raisonnables et bien fondées pour la population en grande précarité à la lumière des entretiens réalisés pour ce travail de thèse. Cependant elles restent insuffisantes.

A la lumière de notre étude, on peut suggérer d'ajouter d'autres points essentiels, notamment sur :

- L'éducation thérapeutique et sa particularité chez cette population, de suggérer des consultations d'éducation thérapeutique individuelle et la création de groupes d'échange.

Cependant cette mesure risque d'être difficile à appliquer, en raison des possibles barrières culturelles et linguistiques chez la population en grande précarité qui peuvent constituer un frein à la communication entre ces personnes.

Une thèse déjà mentionnée (75) a d'ailleurs noté que la mise en place de moyens dédiés pour la prise en charge de la population diabétique en situation de précarité, a permis d'améliorer l'état de santé de cette dernière et que l'éducation thérapeutique reste un volet essentiel à développer.

- La généralisation de la réalisation des glycémies capillaires chez cette population, afin de favoriser l'observance thérapeutique, de prévenir les accidents hypoglycémiques et d'impliquer la personne dans son autogestion de la maladie.
- L'information et la formation du personnel soignant en premier recours sur l'existence de ces recommandations.
- La priorisation de la collaboration médico-sociale et la communication entre les professionnels prenant en charge la personne en grande précarité.

9. CONCLUSION

Les conditions dans lesquelles vivent les personnes en situation de grande précarité font qu'elles sont plus à risque d'être atteintes de maladies chroniques, notamment la maladie diabétique.

La grande précarité peut également avoir une influence négative sur la prise en charge du diabète et l'équilibre glycémique.

Notre étude confirme que le diabète est moins bien suivi et moins bien contrôlé chez les personnes en grande précarité.

Plusieurs freins au bon contrôle de la maladie diabétique chez cette population ont été identifiés : déni de la maladie et refus des soins chez les plus marginalisés, méconnaissance des dispositifs d'accès aux soins, absence de couverture sociale maladie, manque de formation des professionnels de santé de premier recours sur cette question, difficulté d'accès à l'alimentation des personnes vivant dans la rue, peur des malaises hypoglycémiques dans la rue, fréquence des complications podologiques, isolement et autres préoccupations prioritaires pour certains, comme trouver un toit et nourrir une famille.

Il est évident que sortir de la précarité représente pour la personne atteinte de diabète un grand pas vers le contrôle de sa maladie mais, en attendant un changement de situation sociale, l'encadrement, la formation du personnel aux soins primaires, une information des personnes sur les dispositifs d'accès aux soins, la création d'association de diabétique en grande précarité pour prévenir l'isolement, l'éducation thérapeutique du patient et l'implication de la personne dans son parcours de soins sont parmi les solutions à envisager pour améliorer le contrôle du diabète chez la population en situation de grande précarité.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. GUARIGUATA L, WHITING DR, HAMBLETON I, BEAGLEY J, LINNENKAMP U, SHAW JE. *Global estimates of diabetes prevalence for 2013 and projections for 2035*. Diabetes Res Clin Pract. 2014 ;103(2) :137-49.
2. RICORDEAU P, WEILL A, VALLIER N, BOURREL R, GUILHOT J, FENDER P, et al. *Prévalence et coût du diabète en France métropolitaine : quelles évolutions entre 1998 et 2000*. Rev Med Ass Maladie. 2002 ;33:257-65.
3. RICCI P, BLOTIERE PO, WEIL A, SIMON D, TUPPIN P, RICORDEAU R, ALLEMAND H. *Diabète traité en France : quelles évolutions entre 2000 et 2009*. Bull Epidémiol Hebd. 2010;(42-43):425-31.
4. MANDEREAU-BRUNO L, DENIS P, FAGIT-CAMPAGNA A, FOSSE-EDORH S. *Prévalence du diabète traité pharmacologiquement et disparités territoriales en France en 2012*. Bull Epidémiol Hebd. 2014;(30-31):493-9.
5. DANAEI G, FINUCANE MM, LU Y, SINGH GM, COWAN MJ, PACIOREK CJ et al. *National, regional, and global trends in fasting plasma glucose and diabetes prevalence since 1980: Systematic analysis of health examination surveys and epidemiological studies with 370 country-years and 2.7 million participants*. Lancet. 2011;378(9785):31-40.
6. Les inégalités sociales de santé. IRDES, Paris, 2016. Disponible sur : <http://www.irdes.fr/documentation/synthese/les-inegalites-sociales-de-sante.pdf> (consulté le 12 octobre 2019)
7. FOSSE-EDORH S, MANDEREAU-BRUNO L, PIFFARETTI C. *Le poids du diabète en France en 2016*. Synthèse épidémiologique. Saint-Maurice : Santé publique France ; 2018.
8. FOSSE-EDORH S., MANDEREAU-BRUNO L, REGNAULT N. *Le Poids des complications liées au diabète en France en 2013*. Synthèse et perspectives. 2015 ; (34-35) : 619-24.
9. BONALDI C, VERNAY M, ROUDIER C, SALANAVE B, OLEKO A, MALON A, CASTETBON K, FAGOT-CAMPAGNA A. *A first national prevalence estimate of diagnosed and undiagnosed diabetes in France in 18- to 74-year-old individuals: the French Nutrition and Health Survey 2006/2007*. Diabet Med. 2011 May,28(5):583-9
10. PRAZNOCZY Corinne, LAMBERT Céline, PASCAL Charlotte. *Etat des lieux de l'activité physique et de la sédentarité en France*. Observatoire national de l'activité physique et de la sédentarité. Février 2017
11. *Diabète de type 2. Un trouble du métabolisme principalement lié au mode de vie*. INSERM. 13 Février 2019. Disponible sur : <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/diabete-type-2> (consulté le 25 octobre 2019)
12. FAGOT-CAMPAGNA A., FOSSE S., ROUDIER C., ROMON I., PENFORNIS A., LECOMTE P., BOURDEL-MARCHASSON I., CHANTRY M., DELIGNE J., FOURNIER C., POUTIGNAT N., WEILL A., PAUMIER A., ESCHWEGE E. *Caractéristiques, risque vasculaire et*

- complications chez les personnes diabétiques en France métropolitaine : d'importantes évolutions entre Entred 2001 et Entred 2007.* Bull épidémiol hebd ; (42-43) : 450-455.
13. *L'autosurveillance glycémique dans le diabète de type 2 : une utilisation très ciblée.* HAS. Avril 2011
 14. *Organisation mondiale de la Santé Conférence internationale sur les soins de santé primaires* Alma-Ata, URSS, 6-12 septembre 1978
 15. *Qu'est-ce que l'extrême pauvreté ? ATD Quart Monde.* Posté le 22 mars 2019.
Disponible sur :
<https://www.atd-quartmonde.org/quest-ce-que-l-extreme-pauvrete/>
(Consulté le 25 octobre 2019)
 16. SMELSER NJ, BALTES PB. *International Encyclopaedia of the Social and Behavioural Sciences.* Elsevier. Oxford Science Ltd. 2001 –9. Disponible sur :
<https://www.elsevier.com/books/international-encyclopedia-of-social-and-behavioral-sciences/smeler/978-0-08-043076-8>
(Consulté le 12 octobre 2019)
 17. « *Définition de la population sans-domicile* » Disponible sur :
<http://www.insee.fr/> (consulté le 12 octobre 2019)
 18. *Mortalité des personnes sans domicile fixe en 2017. L'enquête dénombre et décrit.* Publié en octobre 2018. Disponible sur :
http://www.mortsdelarue.org/IMG/pdf/Rapport_2017_Mis_en_PAGE_a_Imprimer.pdf (consulté le 12 octobre 2019)
 19. « *Grand froid : près de 200 000 sans abri en France* ». Disponible sur :
<http://www.insee.fr/> (consulté le 12 octobre 2019)
 20. *L'Assurance Maladie. La Protection universelle maladie.* Aout 2019. Disponible sur :
<https://www.ameli.fr/hauts-de-seine/assure/droitsdemarches/principes/protection-universelle-maladie> (consulté le 09 octobre 2019)
 21. *L'Assurance Maladie. CMU Complémentaire : conditions et démarches.* Mise à jour le 23 septembre 2019. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/hauts-de-seine/assure/droits-demarches/difficultes-acces-droits-soins/complementaire-sante/cmu-complementaire> (consulté le 5 octobre 2019)
 22. *L'Assurance Maladie. L'Aide à l'acquisition d'une Complémentaire Santé (ACS).* Mise à jour le 23 septembre 2019. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/hauts-de-seine/assure/droits-demarches/difficultes-acces-droits-soins/complementaire-sante/aide-paiement-complementaire-sante> (consulté le 5 octobre 2019)
 23. *Rapports annuels du Fonds CMU-C sur l'ACS, 2018* Disponible sur :
http://www.cmu.fr/rapports_prix_contenu.php (consulté le 5 octobre 2019)
 24. *La CMU-C et l'ACS donnent naissance à la complémentaire santé solidaire.* Références. La lettre du fond de financement de la couverture maladie universelle. Juillet 2019. Disponible sur : <https://www.complementaire-sante-solidaire.gouv.fr/fichier-utilisateur/fichiers/ReferencesCMU76.pdf> (consulté le 5 octobre 2019)

25. Journal officiel de la République Française. 23 Juin 2019. Disponible sur : https://www.complementaire-sante-solidaire.gouv.fr/fichier-utilisateur/fichiers/2019_06_23_decret_CMU-C_mise_en_oeuvre.pdf (consulté le 5 octobre 2019)
26. *L'Assurance Maladie. Aide médicale d'Etat (AME)*. Mise à jour le 23 septembre 2019. Disponible sur : <https://www.ameli.fr/hauts-de-seine/assure/droits-demarches/situations-particulieres/situation-irreguliere-ame> (consulté le 5 octobre 2019)
27. *Migrants/étrangers en situation précaire. Soins et accompagnement*. Guide pratique pour les professionnels. Guide Comede 2015
28. DEPRES C, DOURGON P, FANTIN R, JUSOT F. *Renoncement aux soins pour raisons financières : une approche économétrique*. Institut de recherche et documentation en économie de la santé ; N° 170 - Novembre 2011
29. VIAL Benjamin. *Mesurer le non-recours : Problème politique et questions scientifiques*. Diplôme de l'Institut d'Etudes Politiques de Grenoble Master spécialisé « Progis, Etudes d'Opinion et de Marché ». Septembre 2010
30. *L'Assurance Maladie. Lutte contre le renoncement aux soins : Un dispositif généralisé à l'ensemble du territoire métropolitain*. Dossier de presse. Juillet 2018
31. WARIN P, MAZE A, MAZET P, CASAGRANDE A. *L'action, au local, sur le non-recours. Radioscopie des initiatives des collectivités locales*. Novembre 2016
32. REVIL H., BAILLY S. *Diagnostic descriptif du renoncement aux soins des assurés des CPAM de la seconde vague de généralisation des PFIDASS*. Mars 2018.
33. CELANT N, GUILLAUME S, ROCHEREAU T. *L'Enquête santé européenne - Enquête santé et protection sociale (EHIS-ESPS)*. Les Rapports de l'Irdes. Septembre 2017
34. REVIL H. *Les Plateformes d'intervention départementale pour l'accès aux soins et à la santé (PFIDASS)*. Une évaluation au prisme de leurs bénéficiaires et des acteurs qui les mettent en œuvre. Rapport de l'accompagnement scientifique effectué par l'ODENORE de l'expérimentation nationale PFIDASS de l'Assurance Maladie. Mars 2017
35. *Convention nationale organisant les rapports entre les chirurgiens-dentistes libéraux et l'Assurance Maladie*. Aout 2018. Disponible sur : https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/449078/document/conv_chirurgiens_dentistes_jo_25_08_2018.pdf (consulté le 8 octobre 2019)
36. *Plan pluriannuel contre la pauvreté et pour l'inclusion sociale adopté lors du comité interministériel de lutte contre les exclusions*. 21 janvier 2013. Disponible sur : https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_pluriannuel_contre_la_pauvrete_et_pour_l_inclusion_sociale.pdf (consulté le 8 octobre 2019)
37. *Convention d'objectifs et de gestion entre l'état et la CNAF 2018-2022*. Disponible sur : <http://extranet.ucanss.fr/contenu/public/EspaceRessourcesHumaines/pdf/INC/2018>

[/Documents de support/180918 Inc/COG 2018-2022 Branche Famille.pdf](#)

(consulté le 8 octobre 2019)

38. *Circulaire DH/AF 1/DGS/SP 2/DAS/RV 3 n° 98-736 du 17 décembre 1998 relative à la mission de lutte contre l'exclusion sociale des établissements de santé participant au service public hospitalier et à l'accès aux soins des personnes les plus démunies.* Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/1999/99-01/a0010045.htm> (consulté le 9 octobre 2019)
39. *Les chiffres clés de l'offre de soins.* DGOS. Edition 2018. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dgos_cc_2018_02_16_a_web_pages_hd.pdf (consulté le 8 octobre 2019)
40. *Ministre des affaires sociales et de la santé. Circulaire N°DGOS/R4/2013/246 du 18 juin 2013 relative à l'organisation et le fonctionnement des permanences d'accès aux soins de santé.* Disponible sur : <http://circulaire.legifrance.gouv.fr/index.php?action=afficherCirculaire&hit=1&r=37144> (consulté le 11 septembre 2019)
41. *Projet Régional de Santé 2018-2022. Programme régional d'accès à la prévention et aux soins.* ARS 2019. Disponible sur : https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2019-02/20180911_PRAPS%20IdF_Publication%20officielle.pdf (consulté le 11 octobre 2019)
42. LESER S. *Les Espaces Solidarité Insertion (ESI)-Des accueils de jour à Paris pour les personnes sans domicile fixe.* Samusocial de Paris. Juin 2014
43. *Arrêté du 20 mars 2009 portant agrément d'une expérimentation d'actions médico-sociales en faveur de personnes en situation de précarité.* Arrêté du 20 mars 2009. Disponible sur : https://www.cnle.gouv.fr/IMG/pdf/Arrete_20_mars_2009_portant_agrement_d_un_e_experimentation_d_actions_medico-sociales.pdf (consulté le 11 octobre 2019)
44. *Lits d'Accueil Médicalisés.* Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale (CNLE). 25 novembre 2009. Disponible sur : <https://www.cnle.gouv.fr/les-lits-d-accueil-medicalises-lam.html> (consulté le 11 octobre 2019)
45. *Circulaire DGS(SD6/A)/DGAS/DSS n° 2002-551 du 30 octobre 2002 relative aux appartements de coordination thérapeutique (ACT).* Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2003/03-13/a0130986.htm> (consulté le 11 octobre 2019)
46. *Dispositifs d'Appartements de Coordination thérapeutique (ACT).* Disponible sur : <http://corevih-idfcentre.aphp.fr/dispositifs-dappartements-de-coordination-therapeutique-act/> (consulté le 11 octobre 2019)
47. « *Notre histoire* ». Disponible sur : www.medecinsdumonde.org (consulté le 11 octobre 2019)

48. « *Loi d'orientation du 29 juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions - Le site du CNLE* ». Disponible sur : www.cnle.gouv.fr (consulté le 11 octobre 2019)
49. « *Comede - Comité pour la santé des exilés* ». Disponible sur : www.comede.org (consulté le 23 juin 2019)
50. *Association Communautaire Santé Bien-Etre La Place Santé. Centre de santé communautaire Quartier Franc-Moisin/Bel-Air/Stade de France Saint Denis. Rapport d'activité 2015*
51. *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*. Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996
52. *Évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques*. Actualisation de l'analyse de la littérature. ETP. HAS. Juin 2018
53. *Education thérapeutique du patient*. Code de la santé publique CSP. HSPTLOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 - art. 84. Disponible sur : https://sfcadio.fr/sites/default/files/pdf/Loi_HPST-a444.pdf (Consulté le 25 octobre 2019)
54. *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques*. GUIDE MÉTHODOLOGIQUE – HAS- Juin 2007
55. *Le pouvoir d'agir « empowerment » des patients questionne l'éducation thérapeutique et ses acteurs*. École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP). Janvier 2018. Disponible sur : <https://empowerment-etp.fr/wp-content/uploads/2018/01/DEF-MAR16H-INTEGRALE-RESTITUTION-Se%CC%81minaire-de-recherche-action-.pdf> (Consulté le 25/10/2019)
56. AFFELTRANGER Bastien, TRAYNARD Pierre yves, AHAMED Houda. *"Fragilité sociale, fragilité pédagogique ? Pourquoi et comment adapter l'éducation thérapeutique (ETP) aux patients en situation de précarité ?"*. Les Direction de la Santé Publique. Séminaires du Pôle de Ressources en ETP - Ile de France. 15 Septembre 2015.
57. ROMON I, DUPIN J, FOSSE S. *Relations entre caractéristiques socioéconomiques et état de santé, recours aux soins et qualité des soins des personnes diabétiques*. ENTRED 2001. BEH 2006 ; 45:347-50.
58. GUIZE L, JAFFIOL C, GUENIOT M, et al. *Diabète et précarité. Etude d'une vaste population française*. Bull Acad Nation Med. 2008 ; 192(9):1707-23.
59. EVANS JMM, NEWTON RW, RUTA DA, MACDONALD TM, MORRIS AD. *Socio-economic status, obesity and prevalence of Type 1 and Type 2 diabetes mellitus*. Diabet Med 2000 ;17(6):478-80.
60. ROBBINS JM, VACCARINO V, ZHANG H, KASL SV. *Excess type 2 diabetes in African-American women and men aged 40–74 and socioeconomic status: evidence from the Third National Health and Nutrition Examination Survey*. J Epidemiol Community Health. 2000;54(11):839-45.

61. LARRANAGA I, ARTEAGOITIA JM, RODRIGUEZ JL et al. *Socio-economic inequalities in the prevalence of Type 2 diabetes, cardiovascular risk factors and chronic diabetic complications in the Basque Country, Spain*. *Diabet Med*. 2005;22(8):1047-53
62. CONNOLLY V, UNWIN N, SHERRIFF, BILOUS R, KELLY W. *Diabetes prevalence and socioeconomic status: a population-based study showing increased prevalence of type 2 diabetes mellitus in deprived areas*. *J Epidemiol Community Health*. 2000;54(3):173-7
63. LANOE JL, MAKDESSI-RAYNAUD Y. *L'état de santé en France en 2003 : Santé perçue, morbidité déclarée et recours aux soins à travers l'enquête décennale santé*. Etude et Résultats. Direction de la Recherche des études de l'évaluation et des statistiques DREES. N° 436 – Octobre 2005
64. FOSSE S, FAGOT-CAMPAGNA A, DETOURNAY B et al. *Impact of socio-economic position on health and quality of care in adults with Type 2 diabetes in France: the Entred 2007 study*. *Diabet Med*. 2015 ;32(11) :1438-44
65. FOSSE S, DALICHAMPT M, FAGOT-CAMPAGNA A. *Prévalence du diabète et recours aux soins en fonction du niveau socio-économique et du pays d'origine en France métropolitaine*. Enquête décennale santé 2002-2003 et enquêtes santé et protection sociale 2002 et 2004. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire, 2011. 78p
66. MOREL A, LECOQ G, JOURDAIN-MENNINGER D. *Évaluation de la prise en charge du diabète*. Rapport N°RM 2012-033P. Paris : IGAS; 2012.
67. MANDEREAU-BRUNO L, FOSSE-EDORH S. *Prévalence du diabète traité pharmacologiquement (tous types) en France en 2015*. Disparités territoriales et socio-économiques. *Bull Epidemiol Hebd*. 2017 ; (27-28) : 586-91
68. ARNAUD A, FAGOT-CAMPAGNA A, REACH G , BASIN C, LAPORTE A. *Prévalence et caractéristiques du diabète chez les personnes sans domicile fixe fréquentant des centres d'hébergement d'urgence à Paris, 2006*, *Bull Epidemiol Hebd*. 2008 ; (43 : 418-20).
69. JAFFIOL C, FONTBONNE A, VANNEREAU D, OLIVE JP, PASSERON S. *Diabète et précarité : enquête en Languedoc*. *Bull Acad Nation Med*. 2012; 196(4-5):953-76.
70. BIHAN H, LAURENT S, SASS C, et al. *Association among individual deprivation, glycemic control, and diabetes complications: The EPICES score*. *Diabetes Care*, 2005;28(11):2680-5.
71. CHATURVEDI N, JARRETT J, SHIPLEY MJ, FULLER JH. *Socioeconomic gradient in morbidity and mortality in people with diabetes: cohort study findings from the Whitehall study and the WHO multinational study of vascular disease in diabetes*. *BMJ*. 1998;316(7125):100-5.
72. BARNICHON C, RUIVARD M, PHILIPPE P, VIDAL P, TEISSONIERE M. *Diabète de type 2 et précarité : une étude cas-témoins*. *La revue de médecine interne*, 2011;32(8):467
73. BIHAN Hélène. *Précarité et impact sur les comportements de santé : consommation de fruits et légumes, et prise en charge du diabète*. Sous la direction du Professeur

- HERCBERG Serge. Conservatoire National des Arts et Métiers. Thèse en épidémiologie. Présentée et soutenue le 24 juin 2011. Disponible sur : <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00631236/document>
74. REACH G. *Obstacles to patient education in chronic diseases: A trans-theoretical analysis*. Patient Educ Couns. 2009 ;77(2):192-6.
 75. FALKOWSKI Dorothee. *Patients précaires diabétiques de type 2 : intérêt d'une consultation dédiée. Étude à la Permanence d'accès aux soins de santé de l'Hôpital Saint-André de Bordeaux*. Sous la direction du Docteur BOISVERT Marie. Thèse de médecine générale. Présentée et soutenue le 5 novembre 2015. Disponible sur : <https://pdfs.semanticscholar.org/f999/abd6460b25aa7e17a7c290751ce1fa8046a9.pdf>
 76. LAPORTE Anne. *Recommandations : Prise en charge du diabète chez les personnes en grande précarité*. Réunion de consensus. Paris – octobre 2007.
 77. *Recommandation de bonne pratique – Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2*. HAS ; 2013
 78. *Éducation thérapeutique du patient. Comment élaborer un programme spécifique d'une maladie chronique*. HAS ; juin 2017.
 79. *Surpoids et obésité de l'adulte : prise en charge médicale de premier recours* Recommandations pour la pratique clinique. HAS. Septembre 2011
 80. *Principes de dépistage du diabète de type 2*. ANAES / Service évaluation des technologies et service évaluation économique / Février 2003
 81. KALINOWSKI A., TINKER T, WISMER B, and MEINBRESSE M. *Adapting Your Practice : Treatment and Recommendations for People Who Are Homeless with Diabetes Mellitus*. Nashville : Health Care for the Homeless Clinicians' Network. June 2013
 82. CONSOLI SM. *Qualité de vie, impact émotionnel et fardeau ressenti par les personnes vivant avec un diabète et leurs proches, dans l'étude DAWN 2TM*. Médecine des maladies métaboliques. Décembre 2013 – Vol.7 – Suppl.1
 83. BERNARD Pascale. *Vécu et représentations mentales de la maladie chez les diabétiques de type 2 – Etude préliminaire*. Sous la direction du Docteur SENAND Rémy. Université de Nantes. Thèse en médecine générale. 2006
 84. MAZUR Anne. *Vécu des patients diabétiques de type 2 concernant leur diabète et son association au tabac*. Sous la direction du Docteur HOCEDEZ Gabriel. Université Lille 2 Droit et Santé. Thèse de médecine générale. Présentée et soutenue le 26 mai 2014. Disponible sur : <https://pepite-depot.univ-lille2.fr/nuxeo/site/esupversions/43c56f18-abd4-4d42-aa42-aceb4316ed87>
 85. FORTANE Annabelle. *Ressentis des patients diabétiques de type II en population guadeloupéenne : une étude qualitative*. Sous la direction du Docteur HELENE-PELAGE Jeannie. Thèse de médecine générale. Université des Antilles. Présentée et soutenue le 16 Mars 2017. Disponible sur :

- <https://pdfs.semanticscholar.org/c01a/0e332730e383402c4679e13c956bcb3b7ace.pdf>
86. HOGE A, PETRE B, STREEL S, DARDENNE N, HUSSON E, GUILLAUME M, SCHEEN A. *Le diabète de type 2 vécu par le patient : résultats de l'enquête EDUDORA étudiant les représentations des patients et des médecins généralistes*. Diabetes & Metabolim 2014 ; 40 (S1) : A-49.
 87. PIERRON Julien. *Vécu de patients diabétiques de type 2 de grade podologique 2 et 3 en Guadeloupe - Étude qualitative*. Sous la direction du Docteur KANGAMBEGA CHÂTEAU-DEGAT Walé. Thèse de médecine générale Université des Antilles. Guadeloupe. Présentée et soutenue le 17 octobre 2016. Disponible sur : https://pdfs.semanticscholar.org/d45b/366465f033d1399465b666637380eadd8ea7.pdf?_ga=2.58964717.1176096076.1574545797-2089053793.1572095811
 88. FOUNIER C, BOURGEOIS I, NAIDITCH M. *Action de santé libérale en équipe (Asalée) : un espace de transformation des pratiques en soins primaires*. Questions d'économie de la santé. N° 232- Avril 2018
 89. BOUCHAUD Aurélien. *Vécu et ressenti des patients diabétiques suivis par une infirmière de santé publique de l'association ASALEE*. Sous la direction du Docteur LIAIGRE Jacky. Thèse de médecine générale. Université de Poitiers. Présentée et soutenue le 16 novembre 2017. Disponible sur : <http://nuxeo.edel.univ-poitiers.fr/nuxeo/site/esupversions/6064fc7e-aab2-4f27-8313-58ba4a966269>
 90. HOCHBERG G, DEJAGER S, ESCHWGE E, GUILLAUSSAU PJ, HALIMI S, VIRALLY ML, PEIXOTO O, MOSNIER PUDAR H. *DIABASIS : perception et vécu du diabète de type 2 par les patients eux-mêmes en France*. Diabetes & Metabolim 2009 ; 35 (S1) : 5.
 91. LOIGNON C , HUDIN C , GOULET E, LAMBERT M, BOYER S, DE LAAT M, DUPONT L, FOURNIER F, FOURNIER N. *Projet EQUISANTE Quebec – Rapport de recherche – Connaitre les barrières entre les personnes en situation de pauvreté et les équipes de soins*. Publié le 15 Février 2015. Disponible sur : http://www.atdquartmonde.ca/wp-content/uploads/Rapport_%C3%89quisant%C3%A9.pdf (consulté le 26/10/2019)
 92. CHAPPUIS M, THOMAS E, DURAND E, LAURENCE S. *Alimentation et risques pour la santé des personnes migrantes en situation de précarité : Une enquête multicentrique dans sept centres d'accueil, de soins et d'orientation de médecins du monde France*, 2014, Bull Epidémiol Hebd. 2017 ; (19-20) : 415-22.
 93. KIEFFER Christelle. *Observance médicamenteuse et précarité. Identification des obstacles rencontrés et des stratégies mises en œuvre par les personnes en situation de précarité face à une prescription médicamenteuse. Etude qualitative réalisée en Meurthe Et Moselle*. Sous la direction du Professeur AUBREGÉ Alain. Thèse de médecine générale. Présentée et soutenue le 16 décembre 2015. Disponible sur : <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732017/document>

94. *Les Solitudes en France : l'impact de la pauvreté sur la vie sociale*. La fondation de France – Juin 2011
95. Solitudes et isolement quand on a plus de 60 ans en France en 2017. CSA pour les Petits Frères des Pauvres. Étude financée par la Fondation des petits frères des Pauvres 28 septembre 2017
96. HWANG SW, BUGEJA AL. *Barriers to appropriate diabetes management among homeless people in Toronto*. CMAJ 2000 ;163(2):161-5
97. CHIU S, HWANG SW. *Barriers to healthcare among homeless people with diabetes*. Diabetes Voice. 2006 ; 51 (4).
98. COTE L, TURGEON J. *Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative*. Pedagog. Médicale 2002 ; 81-90.
99. AYZINA Yulia. *Point de vue de médecins généralistes impliqués dans la prise en charge des personnes très précaires en Ile-de-France sur les bonnes pratiques de soins de première ligne auprès des personnes diabétiques*. Sous la direction du Docteur RIOU Françoise. Thèse de médecine générale. Université Paris Descartes. Présentée et soutenue le 13 novembre 2018.

ANNEXES

ANNEXE 1 : EVOLUTION DE LA PREVALENCE DU DIABETE TRAITÉ PHARMACOLOGIQUEMENT DE 2006 A 2013, FRANCE

ANNEXE 2 : STRATEGIE DE L'ESCALADE THERAPEUTIQUE DANS LA PRISE EN CHARGE DU DIABETE DE TYPE 2 (HAS 2013)

ANNEXE 3 : OBJECTIF HBA1C EN FONCTION DU PROFIL DU PATIENT (HAS 2013)

ANNEXE 4 : RECAPITULATIF DE LA FREQUENCE DU SUIVI, DES EXAMENS CLINIQUES PARACLINIQUES ET DES CONSULTATIONS SPECIALISEES CHEZ LES DIABETIQUES (HAS 2013)

ANNEXE 5 : SCORE EPICES

ANNEXE 6 : EXEMPLE DE QUESTIONNAIRE UTILISE POUR LE REPERAGE DE SITUATIONS DE RENONCEMENT AUX SOINS

ANNEXE 7 : LES ESPACES SOLIDARITES INSERTION A PARIS

ANNEXE 8 : LES PRESTATIONS GENERALES ET SPECIFIQUES PROPOSEES PAR LES ESI ET MODALITES D'ACCES

ANNEXE 9 : PREVALENCE STANDARDISEE DU DIABETE TRAITÉ PHARMACOLOGIQUEMENT SELON LE NIVEAU DE DESAVANTAGE SOCIAL DE LA COMMUNE DE RESIDENCE EN FRANCE METROPOLITAINE EN 2015

ANNEXE 10 : SUIVI DU DIABETE EN DEHORS DES COMPLICATIONS

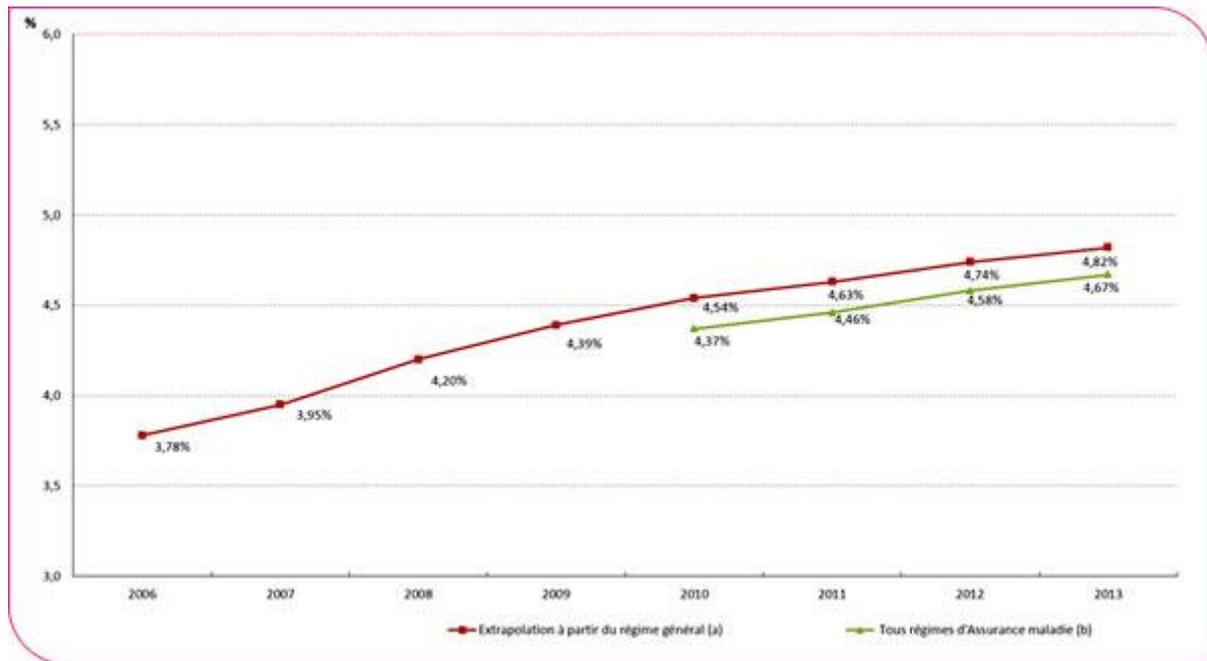
ANNEXE 11 : DISPOSITIF ASALEE

ANNEXE 12 : LES DIFFICULTES AUXQUELLES S'AFFRONTENT LES DIABETIQUES EN GRANDE PRECARITE DANS LES ETUDES CANADIENNES

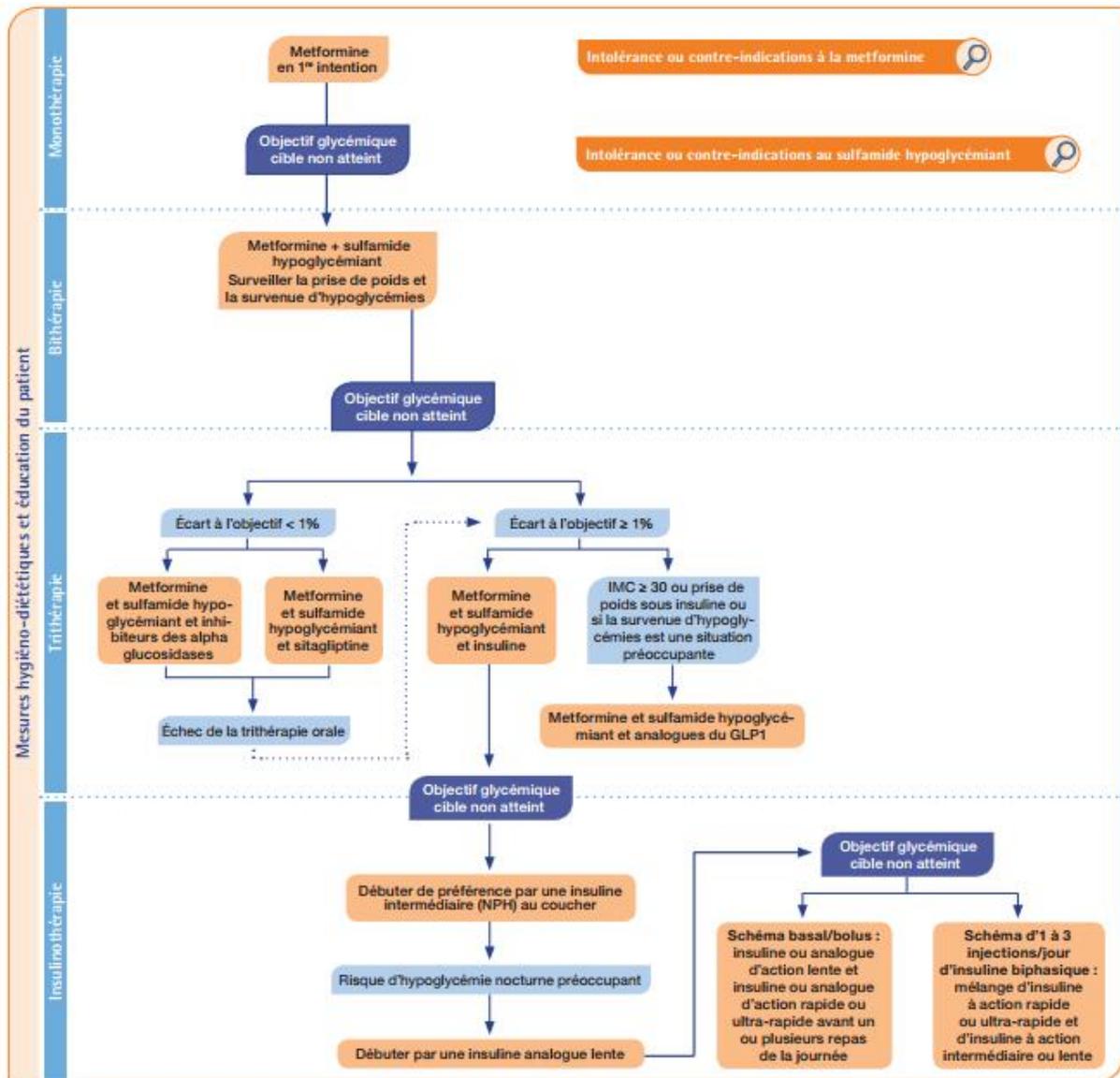
ANNEXE 13 : GUIDE D'ENTRETIEN

ANNEXE 1: EVOLUTION DE LA PREVALENCE DU DIABETE TRAITÉ PHARMACOLOGIQUEMENT DE 2006 A 2013, FRANCE

Piffaretti C, Mandereau-Bruno L, Guilmin-Crepon S, Choleau C, Coutant R, Fosse-Edorh S. Incidence du diabète de type 1 chez l'enfant en France en 2013-2015, à partir du système national des données de santé (SNDS). Variations régionales. Bull Epidemiol Hebd. 2017, (27-28):571-8



ANNEXE 2 : STRATEGIE DE L'ESCALADE THERAPEUTIQUE DANS LA PRISE EN CHARGE DU DIABETE DE TYPE 2 (HAS 2013)



ANNEXE 3 : OBJECTIF HBA1C EN FONCTION DU PROFIL DU PATIENT (HAS 2013)

| Profil du patient | | HbA1c cible |
|---|--|---|
| Cas général | La plupart des patients avec DT2 | ≤ 7 % |
| | DT2 nouvellement diagnostiqué, dont l'espérance de vie est > 15 ans et sans antécédent cardio-vasculaire | ≤ 6,5 % ¹ |
| | DT2 : <ul style="list-style-type: none"> ■ avec comorbidité grave avérée et/ou une espérance de vie limitée (< 5 ans) ■ ou avec des complications macrovasculaires évoluées ■ ou ayant une longue durée d'évolution du diabète (> 10 ans) et pour lesquels la cible de 7 % s'avère difficile à atteindre car l'intensification médicamenteuse provoque des hypoglycémies sévères | ≤ 8 % |
| Personnes âgées | Dites « vigoureuses » dont l'espérance de vie est jugée satisfaisante | ≤ 7 % |
| | Dites « fragiles », à l'état de santé intermédiaire et à risque de basculer dans la catégorie des malades | ≤ 8 % |
| | Dites « malades », dépendantes, en mauvais état de santé en raison d'une polypathologie chronique évoluée génératrice de handicaps et d'un isolement social | < 9 % et/ou glycémies capillaires préprandiales entre 1 et 2 g/l |
| Patients avec antécédents (ATCD) cardio-vasculaires | Patients avec ATCD de complication macrovasculaire considérée comme non évoluée | ≤ 7 % |
| | Patients avec ATCD de complication macrovasculaire considérée comme évoluée : <ul style="list-style-type: none"> ■ infarctus du myocarde (IDM) avec insuffisance cardiaque ■ atteinte coronarienne sévère (tronc commun ou atteinte tritonculaire ou atteinte de l'interventriculaire antérieur [IVA] proximal) ■ atteinte polyartérielle (au moins deux territoires artériels symptomatiques) ■ artériopathie oblitérante des membres inférieurs (AOMI) symptomatique ■ accident vasculaire cérébral récent (< 6 mois) | ≤ 8 % |
| Patients avec insuffisance rénale chronique (IRC) | IRC modérée (stades 3A ² et 3B) | ≤ 7 % |
| | IRC sévère ou terminale (stades 4 et 5) | ≤ 8 % |
| Patientes enceintes ou envisageant de l'être | Avant d'envisager la grossesse | < 6,5 % |
| | Durant la grossesse | < 6,5 % et glycémies < 0,95 g/l à jeun et < 1,20 g/l en post-prandial à 2 heures |

¹ Sous réserve d'être atteinte par la mise en œuvre ou le renforcement des mesures hygiéno-diététiques puis, en cas d'échec, par une monothérapie orale (metformine, voire inhibiteurs des alphaglucohydrolases)

² Stades 3A : DFG entre 45 et 59 ml/min/1,73 m², 3B : DFG entre 30 et 44 ml/min/1,73 m², stades 4 : entre 15 et 29 ml/min/1,73 m² et 5 : < 15 ml/min/1,73 m²

ANNEXE 4 : RECAPITULATIF DE LA FREQUENCE DU SUIVI, DES EXAMENS CLINIQUES PARACLINIQUES ET DES CONSULTATIONS SPECIALISEES CHEZ LES DIABETIQUES (HAS 2013)

Suivi du diabète en dehors des complications

| | M3 | M6 | M9 | M12 |
|---|-----------|-----------|-----------|------------|
| Interrogatoire | | | | |
| Tabagisme | X | X | X | X |
| Consommation alcool | X | X | X | X |
| Activité physique ou sportive | | | | X |
| Alimentation | | | | X |
| Symptômes | X | X | X | X |
| Suivi observance, tolérance des traitements | X | X | X | X |
| Suivi ASG (si indiquée) | X | X | X | X |
| Évaluation des besoins en ETP | | | | X |
| Suivi vulnérabilité sociale | | | | X |
| Évaluation clinique | | | | |
| Mesure PA contrôle AMT (/consultation) | X | X | X | X |
| Poids et calcul IMC ¹ (/consultation) | X | X | X | X |
| Auscultation vaisseaux | | | | X |
| Pouls jambiers, mesure IPS ² | | | | X |
| Examen neurologique | | | | X |
| Examen des pieds | | | | X |
| Examens complémentaires | | | | |
| HbA1c : 2 à 4/an ³ | (X) | X | (X) | X |
| EAL | | | | X |
| Créatininémie avec estimation du DFG ⁴ | | | | X |
| Albuminurie (AC) ⁵ | | | | X |
| ECG de repos (par MG ou cardiologue) | | | | X |
| Suivi spécialisé systématique | | | | |
| Ophthalmologue ⁵ | | | | X |
| Dentiste | | | | X |

ANNEXE 5 : SCORE EPICES

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 allé 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 | |

Calcul du score : **Il faut impérativement que toutes les questions soient renseignées**

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

ANNEXE 6 : EXEMPLE DE QUESTIONNAIRE UTILISE POUR LE REPERAGE DE SITUATIONS DE RENONCEMENT AUX SOINS

Agir contre le renoncement aux soins. Diagnostic, solutions et déploiement. L'assurance Maladie. Dossier de presse. Mars 2017.

**FORMULAIRE DE SAISINE DE LA
PLATE-FORME D'INTERVENTION DÉPARTEMENTALE
POUR L'ACCÈS AUX SOINS ET LA SANTÉ (PFIDASS)**

CPAM de Ren-Saint-Étienne

Ce formulaire concerne uniquement des personnes du régime général qui ne réalisent pas les soins dont elles ont besoin pour différentes raisons.

Le détecteur s'engage à avoir recueilli le consentement de l'intéressé le : _____

1) pour être contacté et accompagné par les agents de la PFIDASS : oui non

2) Pour que la PFIDASS communique au détecteur les informations concernant la réalisation des soins dont il a besoin : oui non

Coordonnées de l'assuré qui accepte d'être recontacté :

Nom : _____

Prénom : _____

N°SS : _____

N° de tél : _____

Email : _____

1. MOTIF DE RENCONTRE AVEC LE PARTENAIRE ?
Précisez : _____

2. SITUATION SOCIO-PROFESSIONNELLE

Retraité Salarié Sans emploi

RSA Indemnié pôle emploi

AAH Autre : _____

En cas de difficultés y a-t-il dans votre entourage des personnes sur qui vous puissiez compter ? oui non

3. QUELS SOINS NE SONT PAS RÉALISÉS

Consultations chez un médecin généraliste

Consultations ou acte chez un spécialiste
Précisez : _____

Intervention chirurgicale

Séances de kinésithérapie

Soins et actes dentaires
Précisez : _____

Achats de médicaments

Appareillages auditifs

Analyses ou examens médicaux

Achats de lunettes ou lentilles adaptées

Autre, précisez : _____

4. DEPUIS QUAND DURE LE RENONCEMENT ?

5. QUELLES EN SONT LES CAUSES ? UN PROBLÈME:

d'accès aux droits

création de dossier

mutation

mise à jour des droits

problème avec la carte vitale

d'accès à une ouverture complémentaire : CMU, ACS, autre complémentaires santé

de reste à charge

d'avance des frais

de transport

de démarches trop compliquées (non connaissance de praticien, besoin d'accompagnement...)

de délais de RV trop longs

refus de soins d'un praticien

autre, précisez : _____

SELON L'ASSURÉ, CE RENONCEMENT AUX SOINS ENTRAÎNE-T-IL DES CONSÉQUENCES ?

- sur le maintien à domicile oui non

- professionnelles oui non

Informations utiles permettant à la PFIDASS de mieux comprendre la situation de la personne notamment la notion de gravité et d'urgence de la situation

EST CE ?

un renoncement détecté ou

un renoncement exprimé

QUELLES ACTIONS LE PARTENAIRE-DÉTECTEUR A-T-IL DÉJÀ AMORCÉES ?

précisez : _____

Coordonnées du partenaire-détecteur qui pourra éventuellement être contacté par la PFIDASS pour des précisions :

Nom / Prénom : _____

Structure : _____

E-mail : _____

N° de tél : _____

Document à transmettre à la PFIDASS de la CPAM de la Charente

- par email : pfidass@cpam-XXXX.cnamts.fr

ANNEXE 7 : LES ESPACES SOLIDARITES INSERTION A PARIS

S.Leser. Les Espaces Solidarité Insertion (ESI). Des accueils de jour à Paris pour les personnes sans domicile fixe. Samusocial de Paris. Juin 2014

Consulté le 11 octobre 2019 : <https://api-site.paris.fr/images/73170>



ANNEXE 8 : LES PRESTATIONS GENERALES ET SPECIFIQUES PROPOSEES PAR LES ESI ET MODALITES D'ACCES

S.Leser. Les Espaces Solidarité Insertion (ESI). Des accueils de jour à Paris pour les personnes sans domicile fixe. Samusocial de Paris. Juin 2014

Consulté le 11 octobre 2019 : <https://api-site.paris.fr/images/73170>

Prestations générales

communes à tous les ESI :

- **Prestations d'hygiène :** douches, sanitaires, laverie
- **Prestations sociales :** ouverture de droits (RSA, CMU, AME), recherche d'hébergement, accès à l'aide alimentaire
- **Prestations médicales et paramédicales :** consultations de médecine générale, spécialisée, paramédicale et psychologique
- **Autres prestations :** boissons chaudes, salle de convivialité

Prestations spécifiques

proposées par chaque ESI et modalités d'accès

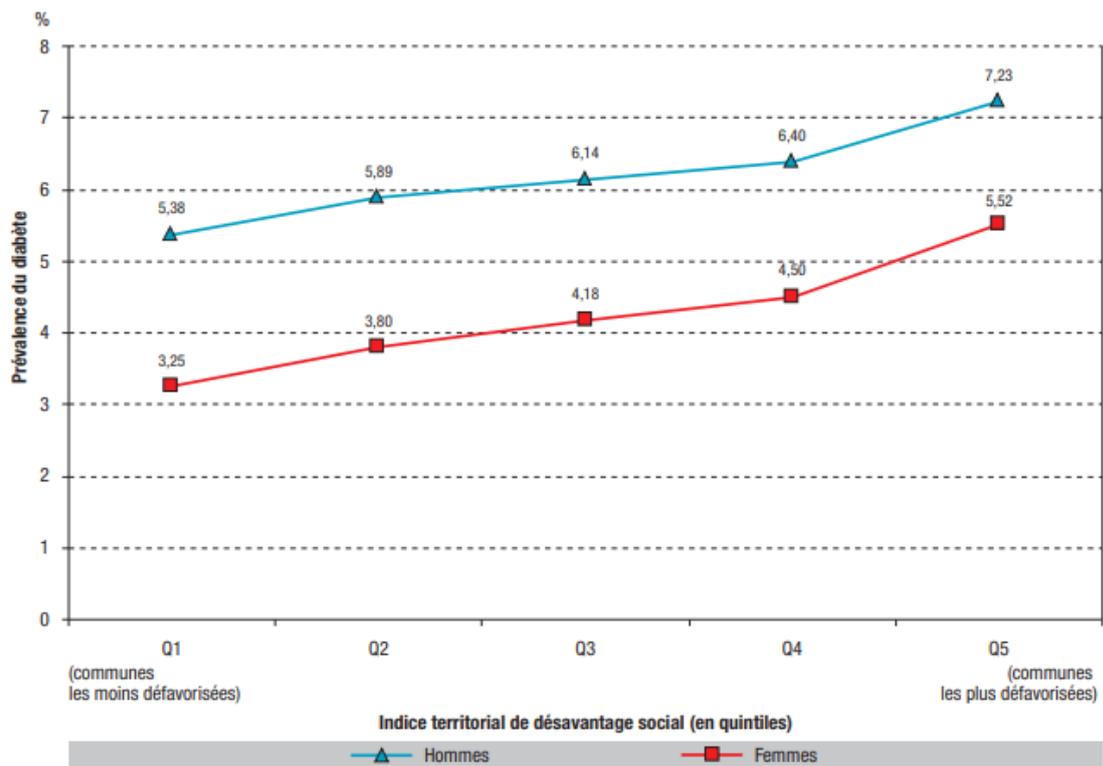
| | A | B | C | D | E | F | G | H | I | J | K | L | M | N | O |
|--------------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| douches | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| laverie | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| vestiaire | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| coiffure | | | ● | | | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| permanence juridique | ● | | | | | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| service domiciliation | ● | ● | | ● | | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| entretien avec un travailleur social | ● | ● | | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| permanence CPAM | ● | | | | | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| médecin généraliste | ● | ● | ● | | | ● | | | | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| Bus dentaire | | | | | | | | | | | | | | | |
| dermatologue | | | | | | | ● | | | | ● | | | | |
| gynécologue | | | | | | | | | | | | | ● | | |
| soins infirmiers | ● | | ● | ● | | | ● | | ● | | | ● | ● | | ● |
| soins de déparasitage | | | ● | | | | | | ● | | | | ● | | |
| podologue / pédicure | ● | | ● | | | ● | ● | | ● | | | ● | | | |
| kinésithérapeute | | | | | | | | | | | | | ● | | |
| psychologue | ● | ● | | | ● | | | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| sophrologue | | | | | ● | | | | | | | | | | |
| EMPP* ou consultation psychiatrique | ● | ● | | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| salle de convivialité | | ● | ● | | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| consigne | | ● | ● | | | | | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| café/collation | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| espace parent/enfant | | | | | ● | | | ● | | | | | | | |
| médiatrice familiale | | | | | ● | | | | | | | | | | |
| aide à la recherche d'emploi | ● | | | | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| apprentissage du français | ● | ● | | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| atelier informatique | ● | | | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| activité sportive | ● | ● | | | | | | | | ● | ● | ● | ● | ● | ● |
| activité culturelle | ● | ● | | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● | ● |

● Activité proposée dans l'ESI
● Activité proposée dans l'ESI mais sur RDV.
Se renseigner auprès de l'ESI

*EMPP : équipe mobile psychiatrie précarité

ANNEXE 9 : PREVALENCE STANDARDISEE* DU DIABETE TRAITÉ PHARMACOLOGIQUEMENT SELON LE NIVEAU DE DESAVANTAGE SOCIAL DE LA COMMUNE DE RESIDENCE EN FRANCE METROPOLITAINE EN 2015

Laurence Mandereau-Bruno, Sandrine Fosse-Edorh. *Prévalence du diabète traité pharmacologiquement (tous types) en France en 2015. Disparités territoriales et socio-économiques. BEH 14 novembre 2017*



* Standardisation sur la structure d'âge de la population européenne : Eurostat, population EU-27.
 Champ : France entière hors Mayotte.
 Source : Sniiram-DCIR (CnamTS) ; exploitation Santé publique France.

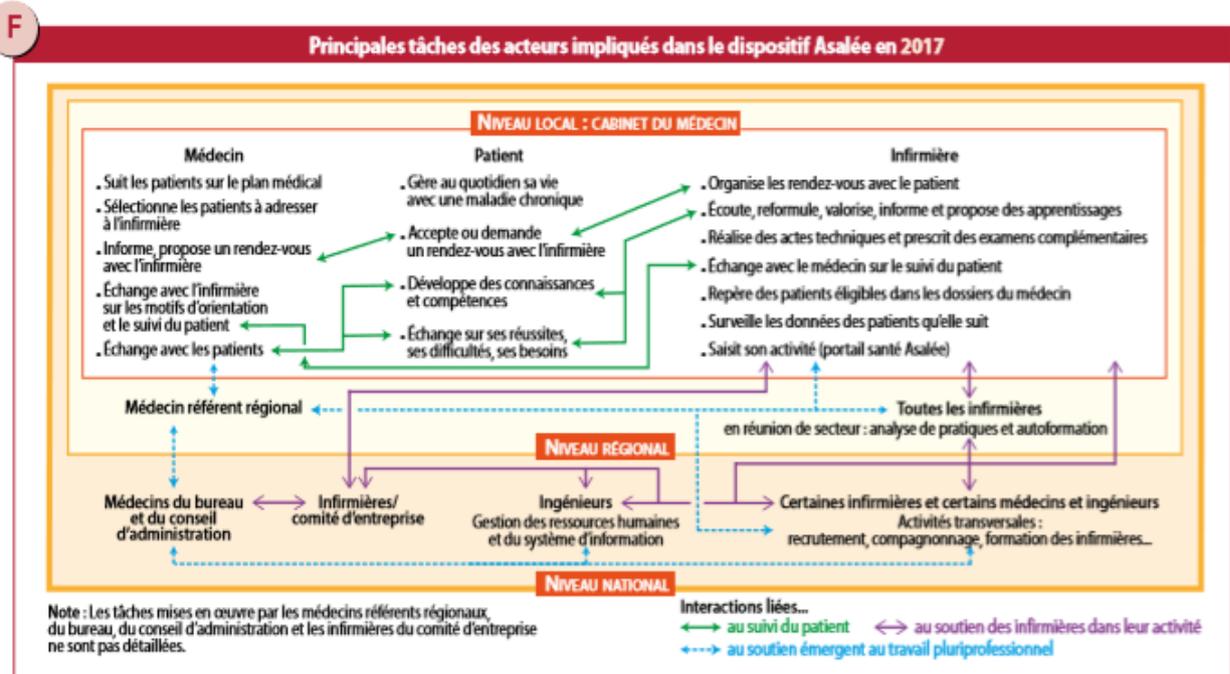
ANNEXE 10 : SUIVI DU DIABETE EN DEHORS DES COMPLICATIONS

Diabète de type 2 de l'adulte. Guide parcours de Soins. HAS Mars 2014

| | M3 | M6 | M9 | M12 |
|---|---|-----------|-----------|------------|
| Interrogatoire | | | | |
| Tabagisme | X | X | X | X |
| Consommation alcool | X | X | X | X |
| Activité physique ou sportive | | | | X |
| Alimentation | | | | X |
| Symptômes | X | X | X | X |
| Suivi observance, tolérance des traitements | X | X | X | X |
| Suivi ASG (si indiquée) | X | X | X | X |
| Évaluation des besoins en ETP | | | | X |
| Suivi vulnérabilité sociale | | | | X |
| Évaluation clinique | | | | |
| Mesure PA contrôlée AMT ¹ (/consultation) | X | X | X | X |
| Poids et calcul IMC ¹ (/consultation) | X | X | X | X |
| Auscultation vaisseaux | | | | X |
| Pouls jambiers, mesure IPS ² | | | | X |
| Examen neurologique | | | | X |
| Examen des pieds | | | | X |
| Examens complémentaires | | | | |
| HbA1c : 2 à 4/an ³ | (X) | X | (X) | X |
| EAL | | | | X |
| Créatininémie avec estimation du DFG ⁴ | | | | X |
| Albuminurie (A/C) ⁵ | | | | X |
| ECG de repos (par MG ou cardiologue) | | | | X |
| Suivi spécialisé systématique | | | | |
| Ophthalmologue ⁶ | | | | X |
| Dentiste | | | | X |
| Recours endocrinodiabétologue (cf. page 41) | | | | |
| | M3 | M6 | M9 | M12 |
| Recours spécialistes, selon besoins | | | | |
| Cardiologue | Tests fonctionnels : - maladie coronarienne, dernier bilan datant de plus de 2 ans (32) - si symptômes, signes cliniques et/ou anomalies à l'ECG (32) - en l'absence de symptômes si risque cardio-vasculaire élevé ⁷ - exercice physique d'intensité élevée (32) HTA non contrôlée à 6 mois sous trithérapie, après avoir vérifié la bonne observance et l'HTA en ambulatoire (15) | | | |
| Néphrologue ⁸ , neurologue, autre spécialiste d'organe | Aide au diagnostic (bilan complémentaire), au traitement et au suivi des complications | | | |
| Professionnel qualifié en gériatrie | Évaluation gériatrique standardisée si repérage de la fragilité positif | | | |
| Diététicien | Difficultés pour atteindre les objectifs nutritionnels Participation à l'ETP | | | |
| Professionnels APS, kinésithérapeute | Difficultés pour atteindre les objectifs nutritionnels Participation ETP (kinésithérapeute) | | | |
| Pédicure-podologue | Suivi grade 2 (max 4 séances remboursées/an) Suivi grade 3 (max 6 séances remboursées/an) Participation ETP | | | |
| Psychologue, psychiatre | Approche psychologique, TCC | | | |
| Patients experts | Accompagnement, participation ETP | | | |
| Professionnels équipes sociales, MS | Évaluation besoins compensation, élaboration et réalisation des plans d'aide | | | |

ANNEXE 11 : DISPOSITIF ASALEE

Cécile Fournier, Isabelle Bourgeois, Michel Naiditch. Action de santé libérale en équipe (Asalée) : un espace de transformation des pratiques en soins primaires. Questions d'économie de la santé. N° 232- Avril 2018



ANNEXE 12 : LES DIFFICULTES AUXQUELLES S'AFFRONTENT LES DIABETIQUES EN GRANDE PRECARITE DANS LES ETUDES CANADIENNES

Stephen W. Hwang and Ann L. Bugeja. *Barriers to appropriate diabetes management among homeless people in Toronto. CMAJ 2000 Jul 25 ; 163(2) : 161 -165*

Table 3: Categories of difficulties with diabetes management described by study participants

| Category | Examples of difficulties | No. (and %) of subjects* |
|------------------------------|---|--------------------------|
| Diet | Inappropriate diet at shelters; inability to make dietary choices | 32 (64) |
| Scheduling and logistics | Inability to obtain insulin and diabetic supplies when needed; inability to coordinate medications with meals | 9 (18) |
| Stress | Belief that daily stresses of being homeless exacerbate diabetes | 4 (8) |
| Insulin syringes and needles | Fear of theft of syringes and needles; shelter forbids possession of needles | 3 (6) |
| Alcohol abuse | Failure to adhere to diabetic regimen when drinking | 2 (4) |
| Competing priorities | More concerned about obtaining shelter than about caring for diabetes | 2 (4) |
| Exercise | Difficulty exercising | 2 (4) |
| Obtaining medications | Lack of prescription drug benefits | 2 (4) |
| No difficulties reported | — | 14 (28) |

*Sum of percentages is greater than 100 because each comment could be counted under more than one category.

CMAJ • JULY 25, 2000; 163 (2)

ANNEXE 13 : GUIDE D'ENTRETIEN

Présentation :

Bonjour Monsieur/Madame, tout d'abord je vous remercie d'avoir accepté de participer à cet entretien.

On va discuter de votre maladie diabétique, de votre vécu avec la maladie, c'est un entretien qui dure au maximum 45 minutes, il s'agit de questions ouvertes sur votre maladie diabétique ; Vous pouvez interrompre l'entretien à tout moment ; vous serez enregistré sur dictaphone et vos réponses seront transcrites ultérieurement, c'est un entretien complètement anonyme. Le but est de comprendre les difficultés auxquels vous êtes confrontés pour pouvoir y remédier.

Demande consentement :

Êtes-vous d'accord ?

Guide d'entretien :

La découverte du diabète :

- Mode de découverte
- Date de découverte

Pour les étrangers :

- Histoire d'arrivée en France
- Motif d'arrivée en France

Durée de vie dans la structure d'accueil pour ceux interrogés en LHSS et en foyer

Lieu de vie pour ceux interrogés aux urgences hospitalières

Histoire de sans abritisme et antériorités de vie dans la rue pour ceux hébergés dans une structure.

Le rapport à la maladie diabétique, le ressenti que provoque la maladie.

Le traitement médicamenteux :

- La classe thérapeutique.
- Degré d'observance
- L'impact de la vie dans la rue sur l'observance thérapeutique

Le régime diabétique :

- Observance
- Adaptation des repas des structures d'accueil (LHSS, urgences hospitalières) aux règles hygiéno-diététiques
- Gestion dans la rue

La pratique de l'activité physique

Le malaise hypoglycémique :

- Vécu personnel et connaissance des symptômes
- Connaissance de la conduite à tenir

Les complications podologiques :

- Présence
- Connaissance des complications podologiques et des facteurs favorisants.
- Mesure de prévention
- Suivi podologique

Le rapport avec les soignants :

- Suivi et antécédents de suivi
- Suivi spécialisé
- Rapport avec les soignants ultérieurs et actuels
- Rapports avec les soignants de la structure d'accueil

Demande de suggestion de thèmes non abordés/ des choses à rajouter.

RESUME

VECU ET REPRESENTATIONS DE LA MALADIE CHEZ LES DIABETIQUES EN GRANDE PRECARITE

Introduction : La prévalence du diabète est plus élevée, et sa prise en charge semble de moins bonne qualité chez les personnes les plus précaires. Très peu d'études donnent la parole aux personnes diabétiques en grande précarité.

L'objectif de notre travail est d'analyser le vécu et les représentations que les personnes diabétiques en grande précarité ont de leur maladie, afin de formuler des pistes d'amélioration du suivi médical de ces personnes et du contrôle de leur maladie.

Méthodes : Une étude par entretiens semi-dirigés a été réalisée auprès de personnes diabétiques d'Ile de France en situation de grande précarité fréquentant des services d'urgences hospitaliers, des centres d'accueil de jour comportant des consultations médicales, ou des Lits Haltes Soins Santé (LHSS). Cette enquête a été réalisée de novembre 2018 à avril 2019. Une analyse thématique de ces entretiens a été effectuée.

Résultats : Neufs entretiens ont été réalisés.

Les difficultés identifiées sont les conditions de vie précaires, l'isolement, les difficultés financières et des priorités de survie quotidienne, mais aussi le regard négatif et le mauvais accueil de certains médecins, la complexité des démarches administratives, la méconnaissance des offres de soins et l'absence de couverture maladie.

Conclusion : Pour améliorer la prise en charge du diabète et son suivi chez la population en grande précarité, une collaboration médico-sociale efficace, une promotion de l'éducation thérapeutique, une adaptation des recommandations de bonne pratique, une sensibilisation des acteurs de santé en soins primaires notamment des médecins généralistes, paraissent indispensables.

Mots clés : Grande précarité, diabète, accès aux soins, renoncement aux soins, médecine générale, éducation thérapeutique, recommandations

ABSTRACT

ILLNESS EXPERIENCE AND REPRESENTATIONS OF DESTITUTE PATIENTS SUFFERING FROM DIABETES

Introduction : The prevalence of diabetes is highest and its management seems sub-optimal for people in precarious social situations.

Very few studies give voice to diabetic people living in extremely precarious situations.

The aim of this study is to analyze experiences and representations that diabetic people in extremely precarious situations have of their disease, in order to formulate ways to improve the medical follow-up of these people and the control of their disease.

Methods : A qualitative study was carried out in Ile de France, using semi-structured interviews among diabetic people in very precarious situations, attending hospital emergency departments, medical consultation for destitute patients and "post-hospital medical respite care" ("Lits Haltes Soins Santé) for homeless people.

This survey was conducted from November 2018 to April 2019. A thematic analysis of these interviews was conducted.

Results : Nine interviews were conducted.

The difficulties identified are living conditions, seclusion, financial difficulties and priorities for daily survival, but also the feeling of having been discriminated against by some doctors, the complexity of administrative procedures, the poor understanding of the French healthcare system and the lack of social health insurance.

Conclusion : To improve the management of diabetes among destitute population, efficient collaboration between healthcare and social workers, promotion of patient education, adaptation of good practice guidelines and awareness of primary healthcare professionals, especially general practitioners, seem essential.

Keywords : Precariousness, diabetes mellitus, health care access, health care renunciation, general medical practice, therapeutic education, guidelines.

Université Paris Descartes
Faculté de Médecine Paris Descartes
15, rue de l'Ecole de Médecine
75270 Paris cedex 06