

Maladie grave et fin de vie des personnes en grande précarité

Présentation générale de l'étude

La Fondation de France, dans le cadre de son programme « Soigner, soulager, accompagner », a chargé le GRAC, en collaboration avec l'ORS, de mener une étude visant à décrire (qualitativement et quantitativement) la prise en charge des personnes en grande précarité atteintes d'une maladie grave pouvant engager le pronostic vital. Cet état des lieux est préalable au financement d'actions visant l'amélioration de cette prise en charge.

Les personnes en grande précarité

La population concernée par l'étude est définie par la notion de « grande précarité ». Cette notion est apparue comme une catégorie complexe et multi-factorielle, pouvant tout autant reposer sur des critères administratifs (défaut de couverture santé, de logement) que des critères pratiques (isolement, accumulation de problématiques). Le recueil de données est donc fait de manière lâche, par l'intermédiaire de l'ensemble des structures sanitaires et sociales susceptibles d'accueillir cette population.

Les données déjà existantes sur l'état de santé des personnes en grande précarité

Une enquête de l'Insee en 2001

Elle met en évidence les nombreux problèmes de santé, aggravés par le manque d'accès aux soins des personnes sans abri : traumatismes, maladies infectieuses, pathologies dermatologiques, problèmes de santé mentale souvent en relation avec des conduites addictives et pathologies respiratoires ou digestives, potentiellement avec de multiples affections concomitantes.

Elle montre que l'absence de logement entraîne épuisement, mauvaise alimentation, difficultés d'hygiène, et rend les personnes plus vulnérables du point de vue sanitaire.

D'après cette étude, un sans-domicile sur deux ne s'estime pas en bonne santé contre un sur cinq dans la population générale et 65% déclarent au moins une maladie. Dans près du quart des consultations tout âge et 53% des consultations des plus de 60 ans où un diagnostic a pu être posé, les patients souffraient d'une pathologie à potentiel de gravité.

L'étude SAMENTA (Observatoire du Samu Social et INSERM)

sur la santé mentale et les addictions chez les sans domicile fixe franciliens en 2009

Elle montre que près d'un tiers des enquêtés présentent au moins un trouble psychiatrique sévère. Selon cette enquête, chez les sans domicile, les troubles psychotiques sont environ 10 fois plus fréquents que dans la population générale, les troubles de l'humeur 4 fois plus et les addictions 3 à 5 fois plus. Et cette prévalence augmente chez les jeunes de 18-25 ans.

Les enjeux de l'étude

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

Peu d'études françaises ont décrit la morbidité et la mortalité des personnes en grande précarité, principalement des « personnes sans chez soi », et leur nombre même n'est pas connu avec précision.

Recueillir des données

Qualitatives auprès d'une centaine de structures sanitaires et sociales à Paris, Lyon, et Grenoble (octobre 2009 - février 2010), à travers l'animation de groupes de travail de professionnels (Rouen, Grenoble) et la réalisation d'observations sur site (Paris, Toulouse) (mars 2010 - mai 2011).

- Produire des données qualitatives fines sur la prise en charge du public concerné.
- Initier des groupes de travail pluridisciplinaires.
- Étayer les réseaux existants de prise en charge.

Quantitatives à Lyon sur la morbidité et la mortalité des personnes concernées au moyen d'un recueil rétrospectif et prospectif (juin 2009 - février 2010) couvrant l'ensemble de l'année 2010 et visant à :

- Apporter une estimation du nombre de personnes précaires souffrant de maladies graves ou décédées dans l'agglomération étudiée,
- Décrire les caractéristiques de ces personnes et de leurs pathologies,
- Apporter des éléments sur leurs recours aux soins, notamment hospitaliers.
- Recenser de manière exhaustive les personnes décédées sur l'agglomération lyonnaise au cours de l'année 2010.

Résultats qualitatifs de l'étude

- Pour ces publics, la santé n'est souvent pas la priorité, alors même que leurs conditions de vie précaires impliquent des atteintes graves et une dégradation de l'état de santé général.
- Lorsque la maladie intervient, l'équilibre fragile du mode de vie maintenu tant bien que mal jusque là est rompu.
- Dans ces conditions, la maladie grave relève fréquemment de l'urgence et la prise en charge ne peut être engagée qu'à un état d'avancement déjà important, lorsque les personnes ne sont plus en mesure d'y faire face seules.
- D'où une forte mortalité due à une prise en charge tardive.

État des lieux de la prise en charge de ces personnes

Les personnes pour lesquelles un diagnostic a été établi en amont et qui souffrent d'une pathologie bien répertoriée comme le VIH bénéficient globalement et selon les professionnels de santé d'un bon suivi, notamment à travers des centres dédiés à ces pathologies.

Les problèmes de suivi se posent de manière particulièrement aiguë dans quatre cas de figures :

- lorsque le diagnostic n'est pas du tout établi et que la personne échappe aux dispositifs de repérages,
- lorsque le diagnostic a été établi de manière trop tardive,
- dans les cas très fréquents de mauvaise observance des traitements,
- lorsque la prise en charge des personnes atteintes de multiples pathologies liées à l'alcool, est très problématique au sein de l'hôpital, du fait du cloisonnement des services et de la faible prise en compte de l'alcool-dépendance dans les services classiques.

En dehors des situations d'extrême urgence, le travail de repérage des pathologies s'effectue au jour le jour, dans une attention à des petits détails que laissent percevoir les personnes.

Adossé au travail de repérage lors des entretiens individuels, le visible, l'olfactif, le toucher deviennent de véritables ressources que l'ensemble des professionnels rencontrés utilisent pour évaluer la gravité des pathologies. Ce sont des indices qui aiguillent la pratique : une plaie infectée, une locomotion amoindrie, une attitude inhabituelle, peuvent constituer autant de prises permettant aux professionnels du secteur social et médical de discerner l'aggravation d'un état de santé.

La prise en charge des personnes repose d'abord sur un réseau de professionnels.

Globalement, les réseaux locaux sont faiblement institutionnalisés. Ils s'organisent souvent autour d'acteurs clés et sont donc le fait de relations informelles existant entre les personnels des différentes structures. Cette faible institutionnalisation a comme conséquence la non coordination (à Paris notamment) entre les établissements, ce qui se révèle problématique puisque la qualité de la prise en charge dépend de la coordination locale entre les structures sanitaires et sociales et d'un ajustement de cette coordination aux parcours des personnes.

S'ajoute à cela le nombre insuffisant de lits à disposition, aussi bien dans le secteur sanitaire que dans le secteur social.

La fin de vie est un problème qui se pose pour l'ensemble des structures rencontrées puisque toutes ont connu au moins un décès dans les deux années précédentes.

Cela-dit, la grande majorité des personnes décède à l'hôpital, souvent suite à des hospitalisations d'urgence, plus rarement après un long séjour.

Or hormis les services de soins palliatifs, qui ont développé un outillage conséquent pour faire face à la fin de vie, les professionnels rencontrés font état de ce que celle-ci met à mal aussi bien leur professionnalité que les cadres de leur institution et a pour conséquence la fragilisation de l'accompagnement des personnes.

Maladie grave et fin de vie comme épreuve

Pour les personnes elles-mêmes.

Pour des personnes en situation de précarité, la maladie peut s'apparenter à quelque chose de l'ordre d'une peine supplémentaire. Elle vient redoubler le stigmate, mettre à mal les équilibres précaires que les personnes parvenaient à tenir tant qu'elles étaient en bonne santé.

Pour les professionnels et leurs pratiques.

Les professionnels déplorent les insuffisances qui les obligent à se reposer sur leur réseau personnel tissé au fil des années et à ruser avec le système pour parvenir à leurs fins, c'est-à-dire le plus souvent obtenir une place pour la personne qu'ils accompagnent.

Une telle pratique est faite d'arrangements difficilement généralisables (le réseau personnel, la présence de médecins « compréhensifs », etc.). On comprend alors combien la maladie grave peut être « trop lourde » à porter par les professionnels.

Pour les institutions.

Car si c'est « trop lourd », c'est parce que les solutions manquent pour prendre en charge ces personnes. Les professionnels le disent bien à travers la figure de la « patate chaude », cette personne qu'ils se renvoient les uns aux autres sans jamais trouver de solution durable pour l'accueillir.

Si les professionnels veulent bien reconnaître que leur public n'est pas sans poser problème, ils affirment tout autant que ce sont les institutions qui sont incapables de lui faire une place.

La solution ne consiste donc pas à formaliser davantage les pratiques, encore moins à standardiser les propositions de prise en charge.

Si les arrangements et le bricolage auxquels recourent les professionnels résultent souvent de défaillances auxquelles il faudrait remédier, il n'en reste pas moins que la pratique de ces professionnels requiert d'être ajustée à la singularité de chaque situation.

La personne et ses entours

Pour les professionnels rencontrés, médecins ou intervenants sociaux, il ne faut jamais se contenter de prendre en charge seulement les symptômes, ni même la personne porteuse de tels symptômes, mais bien la personne et son environnement.

Les personnes disposent d'attaches (leurs proches, leur environnement) qui les font tenir, attaches que les maladies graves viennent mettre à l'épreuve.

Le milieu de vie des personnes doit donc être étayé quand elles sont malades, pour leur permettre de « se poser », d'augmenter leur autonomie face aux soins et leur garantir des conditions de fin de vie décentes.

L'enjeu consiste à rendre accueillantes les structures de soins ou les dispositifs d'accompagnement au soin pour les proches, les pairs ou les « aidants », qui peuvent avoir un impact important pour la prise en charge des maladies et de la fin de vie.

En matière d'autonomie une question particulièrement délicate se pose concernant la volonté propre des personnes, notamment face à la prise en charge médicale. Dans la mesure où la précarité des conditions de vie peut occasionner, d'après certains intervenants, une altération considérable du jugement, comment travailler autour de cette dimension de la volonté propre des personnes sans tomber dans le contrôle et la contrainte pure et simple ?

En stimulant, en étayant le vouloir des usagers, en décodant leurs demandes, les différents intervenants sociaux et médicaux travaillent à articuler et rendre opérant ce que peut être une volonté en matière de soins face à la maladie grave et à la fin de vie.

groupe recherche action

127 cours Tolstoï 69100 Villeurbanne • France
grac@cooprechercheaction.org
www.cooprechercheaction.org

FONDATION DE FRANCE

ORS
Observatoire
Régional
de la Santé