

ENSP

ECOLE NATIONALE DE
LA SANTE PUBLIQUE

RENNES

Médecin Inspecteur de Santé Publique

Promotion : **2006 - 2007**

Date du Jury : **Septembre 2007**

TUBERCULOSE ET PRÉCARITÉ

**La difficile prise en charge de la santé
en général et de la tuberculose en
particulier pour les personnes en
situation de précarité**

Pierre BLAISE

Remerciements

Mes remerciements vont d'abord à toutes les personnes qui m'ont reçu au cours de ce travail et fait partager leur expérience.

Ils vont également aux équipes de l'ENSP qui m'ont accompagné tout au long de mon travail et particulièrement à l'équipe de la filière MISP et à celle d'encadrement du mémoire ;

Je remercie tous mes collègues de la DRASS des Pays de la Loire et de la DDASS de Loire-Atlantique qui m'ont accueilli, encadré et soutenu durant cette année de découverte de services déconcentrés.

Mes remerciements vont également à la promotion 2006-2007 de Médecins Inspecteurs de Santé Publique. Les échanges nourris que nous avons eus toute l'année ont été une source d'apprentissage très importante

Je n'oublie pas mes anciens collègues du département de santé publique de l'Institut de Médecine Tropicale d'Anvers et tous les collaborateurs à travers le monde qui m'ont permis de pratiquer la santé publique.

Enfin mes remerciements vont à ma famille avec qui j'ai partagé ou qui m'a soutenu au long de cette année de formation

Sommaire

1	Introduction	1
2	Les populations en situation de précarité, une priorité pour la lutte contre la tuberculose.....	2
2.1	Tuberculose et précarité : une relation qui persiste dans le temps et l'espace.....	2
2.1.1	Dimension spatiale : une épidémie mondialisée.	3
2.1.2	Dimension temporelle : des espaces temps différents selon les cohortes de populations.....	5
2.1.3	Dimension sociale : tuberculose et pauvreté, une association toujours d'actualité.....	6
2.2	Conséquences pour la stratégie de la lutte antituberculeuse : une approche sociale et médicale ciblée sur les populations à risque	7
2.2.1	Les personnes en situation de précarité, une population particulièrement à risque.....	7
2.2.2	Trois raisons pour s'intéresser à la prise en charge de la tuberculose des populations précaires	8
2.2.3	Une articulation entre approche sociale et approche médicale est indispensable.....	8
3	Problématique: la difficile prise en charge de la tuberculose pour les personnes en situation de précarité.....	9
4	Méthode	11
5	La tuberculose en Loire-Atlantique.....	12
5.1	Les données de déclaration obligatoire montre un taux de tuberculose bas et confirme l'existence de groupes à fort risque.	12
5.1.1	Introduction	12
5.1.2	Méthode	12
5.1.3	Résultats	13
5.1.4	Discussion.....	18
5.2	Le dispositif de lutte contre la tuberculose.....	19
5.2.1	L'organisation de la lutte contre la tuberculose : une affaire d'État	19

5.2.2	L'Etat prend la main en 2006 en Loire Atlantique,	20
6	Précarité et lutte contre la précarité en Loire-Atlantique:	21
6.1.1	Les programmes régionaux de d'accès à la prévention et aux soins en Pays de la Loire.....	21
6.1.2	Les Permanences d'Accès aux Soins de Santé	22
6.1.3	Les réseaux santé-précarité.....	24
7	Regards croisés sur la précarité, la santé en général, les soins et la tuberculose en particulier	25
7.1	Introduction.....	25
7.2	Méthode.....	26
7.2.1	La sélection des personnes interrogées : un corpus diversifié d'informateurs	26
7.2.2	Les modalités de recueil d'information : entretiens et observation participante de réunions.....	27
7.2.3	Une analyse qualitative pour 'construire la réalité' du point de vue des acteurs	28
7.3	Résultats	28
7.3.1	La précarité et les populations précaires, la difficile définition d'un concept multidimensionnel pour caractériser un groupe hétérogène aux contours flous	28
7.3.2	La santé en situation de précarité, une priorité relative manifestée par une absence de demande qui déroute les acteurs.....	32
7.3.3	Pourquoi, comment intervenir face à une absence de demande ?	34
7.3.4	Les difficultés du parcours de soin quand on est en situation de précarité	37
7.3.5	Le fonctionnement des dispositifs spécifiques interroge celui de notre système de soins primaire	41
7.3.6	La tuberculose : de la difficulté de la soigner lorsqu'on fait partie des populations précaires, de la difficulté de les soigner lorsqu'on en a la responsabilité	44
7.4	Discussion : limites et portée des résultats de l'étude qualitative.....	48
7.4.1	Limites de l'étude.....	48
7.4.2	Discussion et portée des résultats de notre étude qualitative.....	50
7.4.3	Conclusion	58
8	Synthèse et préconisations.....	58
8.1	Synthèse.....	58
8.2	Préconisations pour l'amélioration de la lutte contre la tuberculose pour les populations en situation de précarité, rôle du MISP et des services déconcentrés	60

8.2.1 Mieux se connaître pour mieux travailler en partenariat dans le respect des identités:	60
8.2.2 Développer des modalités de travail et des procédures, éventuellement communes	61
8.2.3 Mieux repérer les personnes en situation de précarité.....	62
8.2.4 Capitaliser l'expérience régionale, évoluer vers l'organisation apprenante	63
8.2.5 Améliorer l'offre de soins primaire.	64
Conclusion.....	65
Bibliographie	67
Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

AIDA	Accueil Information pour Demandeurs d'Asile
AME	Aide Médicale d'Etat
ANAEM	Agence Nationale d'Accueil des Etrangers et des Migrations
ARH	Agence régionale de l'Hospitalisation
BK	Bacille de Koch
CADA	Centre d'Accueil des demandeurs d'Asile
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CHRS	Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale
CHU	Centre Hospitalier universitaire
CIRE	Cellule Interrégionale d'Epidémiologie
CLAT	Centre de Lutte AntiTuberculeuse
CMU	Couverture maladie universelle
DDASS	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DO	Déclaration Obligatoire
DOTS	Directly Observed Treatment Strategy
DREES	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
GRSP	Groupeement Régional de Santé Publique
INSEE	Institut national de Statistique et d'Etudes Economiques
INVS	Institut national de veille sanitaire
ITL	Infection Tuberculeuse Latente
LAT	Lutte AntiTuberculeuse
MDM	Médecins du Monde
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PASS	Permanence d'Accès aux Soins de Santé
PIMESP	Pole d'Information Médicale et de Santé Publique
PRAPS	Programmes Régionaux d'Accès à la Prévention et aux Soins
PRSP	Programme Régional de Santé Publique
SAMU	Service d'aide médicale urgente
SROS	Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
VIH	Virus de l'Immunodéficience Humaine
ZEP	Zone d'Education Prioritaire

1 Introduction

La diminution continue de l'incidence de la tuberculose depuis des décades se ralentit fortement depuis quelques années. Ce phénomène inquiète les autorités en charges de la veille sanitaire à juste titre au moment où l'OMS appelle à une nouvelle mobilisation autour de son programme 'halte à la tuberculose'. Ce ralentissement s'explique en France par l'augmentation de l'incidence pour les populations nées à l'étranger, reflétant la prévalence importante dans leur pays d'origine où ils ont contracté l'infection. La population née en France qui est touchée est principalement constituée de personnes âgées. Ces cas sont le reflet de contaminations anciennes et l'incidence dans ce groupe de population diminue avec l'effacement progressif des cohortes de personnes infectées à l'époque où la tuberculose faisait des ravages. La tuberculose, considérée comme un fléau social reste une maladie de la pauvreté. Les personnes en situation de précarité présentent en effet un risque accru et un taux d'incidence de la maladie très important même si sa quantification précise est difficile en raison des contours flous de la définition de la précarité.

Le contrôle de la maladie repose principalement sur la détection précoce et le traitement approprié et continu des formes pulmonaires de la tuberculose. La mise en œuvre de cette stratégie suppose un accès et une utilisation appropriée des services de santé. Elle est considérablement compromise dans le cas des personnes en situation de précarité. Ce groupe de population rencontre des difficultés d'accès aux soins pour des raisons financières, psychologique ou de reconnaissance de droits. Pour des raisons complexes il arrive souvent qu'il ne considère pas la santé comme une priorité au regard d'autres priorités de survie quotidienne, phénomène qui mène souvent au refus ou au renoncement aux soins. Il ne se trouve pas dans des conditions favorables pour accéder à un diagnostic puis garantir la prise d'un traitement quotidien et prolongé, en particulier lorsque des conditions de logement instables conduisent à l'errance. Lorsque ce groupe est précisément le groupe le plus à risque parce qu'il vit en situation de précarité, il y a nécessité d'agir de façon globale sur l'ensemble des problèmes qu'il rencontre pour se soigner.

Notre travail a pour objectif de mieux comprendre pourquoi la prise en charge de la tuberculose est si difficile pour les personnes en situation de précarité dans le contexte de la région des Pays de la Loire et du département de Loire-Atlantique en particulier. Il permet de faire des propositions de nature à améliorer la prise en charge de la santé en général et de la tuberculose en particulier des personnes en situation de précarité.

Après avoir justifié notre préoccupation, précisé notre problématique et présenté notre méthodologie, notre travail s'articule en trois temps. D'abord nous analysons les données de la déclaration obligatoire (DO) de tuberculose pour vérifier dans quelle mesure les

populations nées à l'étranger et les personnes en situation de précarité sont effectivement des populations à risque en Loire-Atlantique. Ensuite nous présentons l'organisation du dispositif de lutte contre la tuberculose mis en œuvre depuis la recentralisation et nous présentons les dispositifs de lutte contre l'exclusion et d'amélioration de l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de précarité. Enfin, à l'aide d'une étude qualitative qui est au cœur de notre travail, nous croisons, les regards que portent des acteurs de la santé, des acteurs sociaux et des responsables institutionnels de santé publique sur la précarité et les soins aux personnes en situation de précarité, y compris pour la tuberculose. Nous pouvons alors faire des propositions destinées à améliorer la prise en charge de la tuberculose des personnes en situation de précarité.

2 Les populations en situation de précarité, une priorité pour la lutte contre la tuberculose.

2.1 Tuberculose et précarité : une relation qui persiste dans le temps et l'espace

La tuberculose a représenté un fléau qui a marqué la mémoire collective. La lutte contre la tuberculose a longtemps occupé le premier rang des préoccupations des autorités sanitaires. Entamée à la fin du XVIII^{ème} siècle, la diminution de l'incidence a suivi une pente décroissante continue séculaire. Cette décroissance séculaire liée à l'amélioration de l'hygiène et des conditions de vie a commencé bien avant la découverte du vaccin BCG et l'apparition de la streptomycine. Ces deux découvertes dans les années cinquante et leur intégration au cœur des stratégies de lutte contre l'épidémie en France ont contribué à accélérer cette décroissance et, au seuil du millénaire, l'incidence était passée en moyenne nationale au dessous du seuil de 10 pour 100 000.

Mais aujourd'hui, le ralentissement, voire la stagnation, de la diminution de l'incidence que l'on constate depuis quelques années suscite l'inquiétude des autorités sanitaires. Ce phénomène ne touche pas seulement la France et s'observe dans les pays européens voisins. La question se pose de savoir si on ne risque pas d'assister à une reprise de l'épidémie. Phénomène d'autant plus inquiétant avec l'accroissement au niveau mondial des formes multi-résistantes de tuberculose.

Ce ralentissement de la décroissance de la tuberculose en France reflète une dynamique épidémiologique duale (Figure 1). D'un côté, en France, au plan national, la tuberculose continue de décroître de 6% par an depuis 1997 dans la population d'origine française. Elle touche surtout les personnes âgées de plus de 60 ans. Elle se présente le plus souvent sous forme de réactivation d'infections anciennes. Elle reflète des contaminations anciennes qui remontent à des époques où la prévalence de la maladie sur le territoire

français était beaucoup plus importante. Elle touche également plus particulièrement les populations en situation précaire dont la proportion aujourd'hui s'accroît. D'un autre côté, le nombre de cas de tuberculose augmente de 8% par an depuis 1997 dans la population d'origine étrangère venant de pays où la tuberculose est endémique. Elle touche alors des adultes jeunes récemment arrivés en France. Le risque est maximum pour les adultes étrangers jeunes de 25 à 39 ans pour lesquels l'incidence est 16 fois plus élevée que chez les sujets de nationalité française atteignant $122,3/10^5$ chez les hommes de 20-24 ans¹. Le risque de développer la maladie est très important dans les premières années suivant l'arrivée en France. Ce risque persiste mais décroît par la suite pour rejoindre après 10 ans le risque de la population générale

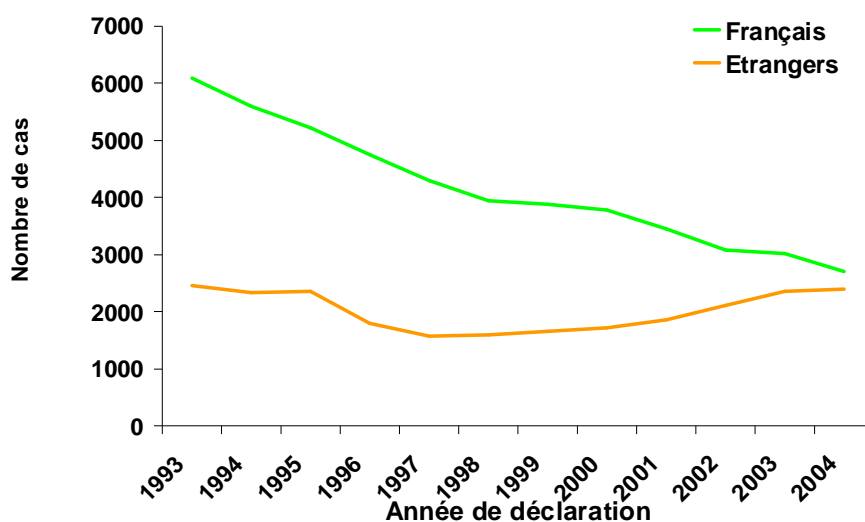


Figure 1 : les cas déclarés de tuberculose maladie par nationalité, France métropolitaine, 1993-2005 Source INVS déclaration obligatoire de tuberculose²

Pour bien cerner ce phénomène, il faut l'analyser dans trois dimensions : une dimension spatiale, une dimension temporelle et une dimension sociale.

2.1.1 Dimension spatiale : une épidémie mondialisée.

Dans le monde ouvert dans lequel nous vivons, devant l'augmentation du nombre de cas en France parmi la population d'origine étrangère il est utile de mettre l'analyse épidémiologique nationale en perspective avec l'évolution épidémiologique internationale.

¹ Antoine D, et Che D. Les cas de tuberculose déclarés en France en 2005. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire 2007 20 mars n°11 p87

² INVS Diaporama. Epidémiologie de la tuberculose en 2005. Document électronique <http://www.invs.sante.fr/surveillance/tuberculose/diapo.pdf> accédé le 12 juillet 2007

En 2004, l'incidence estimée de la tuberculose par habitant était stable ou en diminution dans cinq des six régions de l'OMS, mais progressait à raison de 0,6 % par an au niveau mondial, l'exception étant la région africaine, où l'incidence était encore en augmentation, suivant en cela la propagation du VIH. En Europe orientale (principalement les pays d'Ex-Union soviétique), l'incidence par habitant a augmenté au cours des années 90 pour atteindre un pic aux alentours de 2001 et diminuer depuis. Cependant les taux élevés de tuberculose multi-résistante enregistrés dans certains pays, dans l'ex-Union Soviétique notamment pourraient compromettre l'action menée contre la tuberculose. En 2006, l'OMS a lancé la nouvelle stratégie « halte à la tuberculose », qui repose essentiellement sur le DOTS, méthode de lutte contre la tuberculose mise en place par l'OMS depuis 1995. Le 22 Mars 2007, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) annonce³ que l'épidémie mondiale de tuberculose a atteint un palier pour la première fois en 2005 depuis qu'elle a déclaré la tuberculose urgence de santé publique mondiale en 1993. L'organisation insiste cependant sur le fait que malgré les signes de ralentissement de l'épidémie, d'importants obstacles au progrès de la lutte antituberculeuse subsistent, parmi lesquels l'inégalité d'accès au diagnostic et au traitement à l'intérieur des pays. « *Nous devons nous attaquer à ce problème dans le cadre du défi plus vaste qui consiste à élargir l'accès aux services de soins de santé primaires. Tous les gens, quels qu'ils soient et où qu'ils vivent, doivent avoir accès au diagnostic et au traitement de la tuberculose dans le cadre d'un ensemble de services de santé généraux qui contribue de manière multiple à l'amélioration de la santé* » a déclaré le Dr Margaret Chan, Directeur général de l'OMS.

Si le nombre de nouveaux cas annuels de tuberculose en Europe occidentale est comparativement faible par rapport au reste de l'Europe et du monde, la proportion de cas de tuberculose d'origine étrangère y est très élevée. Les deux cartes (Figure 2) montrent bien la relation qui existe entre l'évolution française et l'évolution mondiale. Dans la majorité de ces cas, la transmission et l'infection initiale s'est produite dans le pays d'origine. Par conséquent, si des mesures nationales de contrôle de la transmission conservent tout leur intérêt pour éviter de nouvelles contaminations secondaires, elles sont sans effet sur les infections contractées dans le pays d'origine. Il y a en effet une relation entre trois paramètres, (i) la part des cas de tuberculose d'origine étrangère dans l'incidence nationale de la tuberculose, (ii) la prévalence et l'intensité de la transmission de la tuberculose dans les pays d'origine des cas déclarés en France et (iii) l'intensité des flux migratoires provenant de ces pays. L'évolution de la tuberculose en France ne dépend donc pas seulement de la performance des mesures de contrôle de la maladie au

³ <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2007/pr08/fr/index.html>

niveau national, mais aussi de la performance des programmes de lutte des autres pays. Ce phénomène souligne l'interdépendance qui existe désormais entre les pays et les régions du monde. Il justifie une approche globale et solidaire pour le contrôle des épidémies en général et de la tuberculose en particulier.

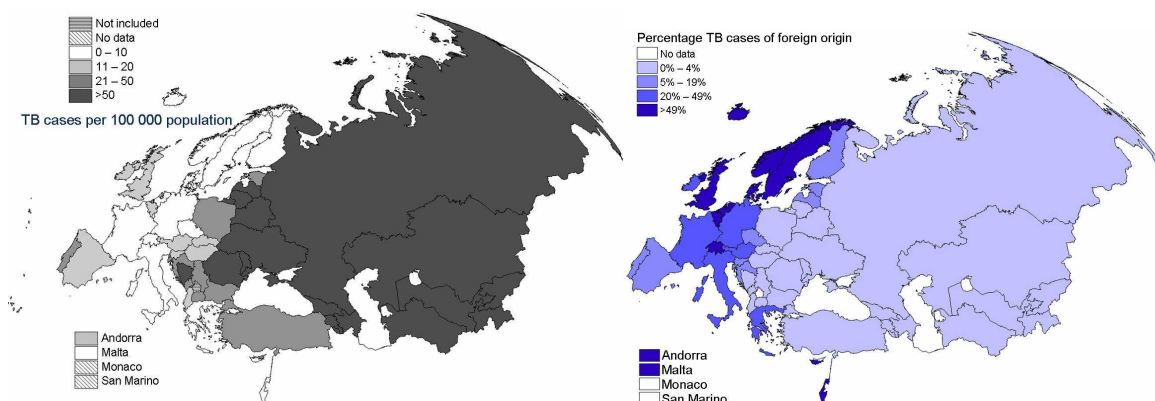


Figure 2: A gauche, incidence de la tuberculose en Europe en 2004, A droite proportion de cas de tuberculose d'origine étrangère en 2004. Source EuroTB⁴

2.1.2 Dimension temporelle : des espaces temps différents selon les cohortes de populations

La tuberculose est une maladie contagieuse. Elle se propage par voie aérienne. Seules les personnes dont les poumons sont atteints peuvent transmettre l'infection. Lorsqu'elles toussent, éternuent, parlent ou crachent, elles projettent dans l'air les germes de la maladie, appelés bacilles tuberculeux. Il suffit d'en inhaler quelques-unes pour être infecté. Ce risque est particulièrement important pour les enfants de moins de 15 ans et en particulier les enfants de moins de 2 ans qui présentent un risque important de développer une méningite tuberculeuse potentiellement mortelle. Cependant, les sujets infectés ne font pas nécessairement une tuberculose. Le système immunitaire oppose un « rempart » au bacille tuberculeux qui, protégé par une épaisse couche cireuse, peut rester quiescent pendant des années. Ce risque diminue à mesure que l'on s'éloigne de l'infection initiale. De 5 à 10 % des sujets infectés (non infectés par le VIH) développent la maladie ou deviennent contagieux au cours de leur existence. Parmi ceux qui développent la maladie 50% le font dans l'année qui suit l'infection, 80% dans les deux ans. Enfin les sujets infectés dont le système immunitaire est affaibli sont plus susceptibles de développer la maladie. En l'absence de traitement, une personne atteinte

⁴ EuroTB Surveillance of Tuberculosis in Europe - general overview. Slide presentations Update March 2007 document électronique accédé le 12 juillet 2007 Source : http://www.eurotb.org/slides/2007/eurotb_slides_general.ppt

de tuberculose évolutive peut infecter en moyenne 10 à 15 autres personnes en l'espace d'une année.⁵

Il est donc indispensable de raisonner en termes de cohortes. Ainsi la cohorte des gens nés en France dans les années 80 ont un risque très faible d'avoir été infecté et de développer une tuberculose active parce que la prévalence était déjà très faible dans leur enfance. En revanche la cohorte des gens nés au début du siècle a une probabilité extrêmement élevée d'avoir été infecté, même si la probabilité de réactivation est faible après tant d'années. C'est la proportion d'infectés susceptibles dans cette cohorte qui explique l'importance de la tuberculose dans la population âgée. Elle continuera de diminuer mécaniquement avec le temps au fur et à mesure que des cohortes moins exposées les remplaceront. La population née à l'étranger en revanche, en termes de risque de tuberculose, n'appartient pas à la même cohorte que celle des gens nés en France en même temps. Le risque qu'elle présente est fonction de la prévalence de la tuberculose dans le pays d'origine au moment de la naissance de cette cohorte. Ainsi une cohorte de population âgée de trente ans née à l'étranger pourra présenter le même risque qu'une cohorte de population de 80 ans née en France.

2.1.3 Dimension sociale : tuberculose et pauvreté, une association toujours d'actualité.

La tuberculose a de tout temps été considérée comme une maladie de la pauvreté. Bien que chacun puisse contracter la tuberculose s'il se trouve en contact avec le bacille, l'infection touche plus les populations les plus pauvres.

D'abord, les conditions de vies précaires, avec en particulier le logement dans des lieux insalubres et surpeuplés favorisant la transmission accroissent le risque d'infection. Ensuite, lorsque l'on a été infecté, un mauvais état de santé, un mauvais état nutritionnel, la coexistence d'autres facteurs de risque comme l'infection HIV qui touche aujourd'hui aussi plus durement les populations en difficulté, fragilisant les défenses immunitaires accroissent le risque de développer une forme évolutive de la maladie. Puis, lorsque une forme active de la maladie s'est manifestée, un accès plus difficile au système de soin pour les populations précaires accroît le risque de prise en charge tardive et donc de développer des formes graves susceptibles de laisser des séquelles fragilisant encore la santé. Enfin le diagnostic tardif, et un suivi de traitement plus aléatoire accroît également non seulement le risque de développement résistances mais également la période et donc le risque de transmission dans l'entourage proche qui bien souvent est également en situation précaire. Ainsi se constitue un cercle vicieux qui renforce le lien entre précarité et tuberculose.

⁵ Source: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs104/fr/>

Les données de déclaration obligatoire ne mentionnent pas la précarité. De plus l'identification grâce à des indicateurs suffisamment sensibles et spécifiques des populations précaires reste encore méthodologiquement difficile même si les recherches progressent dans ce domaine. Néanmoins, des travaux nationaux et internationaux estiment dans les pays développés que la précarité contribuerait pour 6 à 8% de l'ensemble des cas et surtout que l'incidence dans ce groupe restreint de population serait de 20 à 40 fois supérieure à l'incidence nationale.

2.2 Conséquences pour la stratégie de la lutte antituberculeuse : une approche sociale et médicale ciblée sur les populations à risque

Ce regard tridimensionnel spatial, temporel et social nous permet d'orienter la stratégie de lutte contre la tuberculose. Nous avons montré que le ralentissement de la baisse historique de l'incidence de tuberculose se concentre sur un noyau dur de population plus à risque. C'est sur ce noyau dur de population à risque qu'il faut concentrer les efforts. Ces efforts doivent être adaptés aux particularités de cette population.

2.2.1 Les personnes en situation de précarité, une population particulièrement à risque

Notre regard tridimensionnel nous permet d'abord d'identifier certains des groupes de population les plus à risque. Il y a d'une part la population en situation de précarité, en particulier celle vivant dans des conditions de promiscuité et de logement insalubre, et d'autre part la population d'origine étrangère, en particulier celle dont le pays de naissance est connu pour être touché de manière importante par la tuberculose. Compte tenu des conditions de migration et de séjour en France de nombreux étrangers, avec la situation particulière des étrangers en situation irrégulière, il existe une addition des risques entre celui de venir d'un pays où la tuberculose est endémique et celui de vivre dans des conditions de précarité. De plus c'est dans ce groupe de population que le risque de transmission et donc de constitution du réservoir potentiel de la possible reprise de l'épidémie est maximal parce qu'il est jeune, mobile en interaction sociale permanente et est susceptible de vivre au contact de jeunes enfants et d'autres populations cumulant des risques accrus. En revanche, si le groupe des populations âgées et très âgées est proportionnellement de loin le plus contributeur à l'incidence globale de la maladie, il ne contribue pas à la croissance de cette incidence et a peu de potentiel de constitution d'un réservoir durable de reprise de l'épidémie. De plus reflétant la prévalence importante du passé, cette cohorte va progressivement s'effacer. D'autres groupes de population sont également concernés : Il y a la population vivant avec le VIH, en raison d'un risque accru de réactivation de tuberculose. Il y a la population carcérale en raison de la surpopulation

dans les prisons. Cette population rejoint lors de la sortie de prison, en raison de la vulnérabilité particulière de cette période, le groupe évoqué au début de ce paragraphe.

2.2.2 Trois raisons pour s'intéresser à la prise en charge de la tuberculose des populations précaires

Il y a trois raisons objectives majeures de s'intéresser plus particulièrement à la question de la prise en charge de la tuberculose pour les populations en situation de précarité. C'est en effet une question de risque, une question de justice et une question d'efficacité.

Il y a bien évidemment le fléau et le poids que représente la tuberculose en termes de morbidité et de mortalité. Or nous venons de montrer que le **risque de reprise de l'épidémie** et de constitution d'un réservoir durable pour la tuberculose active se concentre sur les populations en situation de précarité et les populations nées à l'étranger, les deux groupes se superposant en partie. Cette justification est évidemment très importante mais elle n'est pas la seule.

La tuberculose est une maladie grave, invalidante si elle est mal soignée ou avec retard et la combinaison d'un risque accru avec une gravité accrue liée à la situation de précarité constitue **une injustice** qui justifie une mobilisation de la société et de son système de santé. Améliorer la prise en charge de la tuberculose pour les populations en situation de précarité, c'est faire progresser le principe du droit à la santé pour tous.

La tuberculose est une maladie transmissible, qui constitue un problème de santé publique et dont le contrôle repose sur des interventions qui concernent aussi bien les déterminants sociaux de la maladie (conditions de logement et de vie), le système de santé (accès aux soins, organisation des services de santé), la coordination des acteurs du soin entre eux et avec les acteurs sociaux, et enfin l'organisation et l'efficacité de la veille sanitaire locale, nationale et globale. Par conséquent améliorer les conditions et l'efficacité de prise en charge des personnes atteinte de tuberculose, en particulier lorsqu'elles sont précaires, et **renforcer l'efficacité des dispositifs de contrôle de la maladie c'est travailler sur l'amélioration du système de santé dans son ensemble.**

2.2.3 Une articulation entre approche sociale et approche médicale est indispensable

Notre regard tridimensionnel met ensuite l'accent sur l'importance de la dimension sociale de la prise en charge et du contrôle de la tuberculose et souligne les limites du système de santé lorsqu'il peine à coordonner les acteurs du soin, entre eux d'une part, et avec les acteurs du secteur social d'autre part.

Le contrôle de la maladie repose 3 axes principaux⁶ : (i) La détection précoce et le traitement approprié et continu des formes pulmonaires de la tuberculose. (ii) La prévention de l'évolution rapide des nouvelles infections survenues autour des cas vers la tuberculose pulmonaire ou les formes graves. Elle repose sur la détection-traitement (dépistage) des formes latentes autour des cas de tuberculose et la vaccination ciblée des jeunes enfants exposés. (iii) La vaccination par le BCG afin de protéger contre le risque individuel de développer une tuberculose grave à la suite d'une primo-infection lors d'une exposition. Elle sera désormais ciblée sur les groupes à risque. Elle protège surtout des formes graves des jeunes enfants, généralement non contagieuses. Cette vaccination a peu d'effet sur la transmission.

Or la mise en œuvre de ces trois axes est considérablement compromise lorsqu'un groupe particulier ne considère pas la santé comme une priorité au regard d'autres priorités de survie quotidienne, qu'il rencontre des difficultés d'accès aux soins pour des raisons financières, psychologique ou de reconnaissance de droits, qu'il ne se trouve pas dans des conditions favorables pour accéder à un diagnostic puis garantir la prise d'un traitement quotidien et prolongé, en particulier lorsque ses conditions de logement le conduise à l'errance. Lorsque ce groupe est précisément le groupe le plus à risque parce qu'il vit en situation de précarité, il y a nécessité d'agir de façon globale sur l'ensemble des problèmes qu'il rencontre pour se soigner.

3 Problématique: la difficile prise en charge de la tuberculose pour les personnes en situation de précarité

Nous nous sommes appuyés sur des arguments épidémiologiques, biomédicaux historiques et géographiques, pour montrer que la tuberculose est une maladie qui reste fortement liée à une dimension sociale. Les populations en situation de précarité représentent à la fois les victimes principales de la maladie, et un risque épidémiologique qui en font une 'cible' stratégique pour la lutte contre la tuberculose. Cependant la situation et les réponses qu'elle appelle varient fortement d'un pays à l'autre et à l'intérieur du pays d'une région à l'autre.

Cette diversité pose aujourd'hui question et a conduit à un mouvement d'harmonisation au niveau du territoire notamment à travers la recentralisation. Cependant s'il est justifié

⁶ Ces trois axes recouvrent les trois premiers des six axes de mise en œuvre du programme de lutte contre la tuberculose en France 2007 2009 élaboré par le comité national du programme de lutte contre la tuberculose en 2007. Les trois autres axes étant (iv) le maintien à faible niveau de la résistance aux antibiotiques, (v) la surveillance épidémiologique et (vi) le pilotage de la lutte antituberculeuse.

d'organiser la lutte de façon cohérente sur l'ensemble du territoire, sa déclinaison fine sur les territoires doit se faire de façon adaptée à chaque situation.

La répartition sur le territoire des populations en situation de précarité de même que l'environnement social qui conduit à ces situations sont également très variables. Il est évident que la façon dont se présente la précarité en Ile de France n'est pas la même que dans les zones urbaine de Loire-Atlantique ou les zones rurales de ce département comme le territoire de Châteaubriant.

Cette diversité épidémiologique, la diversité des modes d'organisation de la lutte antituberculeuse et la diversité des formes sous lesquelles se manifeste la précarité représente un défi pour responsables nationaux en charge du programme de lutte contre la tuberculose. Elle nous amène à nous interroger sur la situation locale en région Pays de la Loire et plus particulièrement en Loire Atlantique, relayant la préoccupation du Directeur Régional des Affaires Sanitaires et Sociales.

Enfin, nous avons montré que la prise en charge de la tuberculose, qu'il s'agisse de détection, de suivi du traitement ou de dépistage autour des cas, pose des difficultés particulières et importantes pour les personnes en situation de précarité et représente le talon d'Achille du programme de lutte contre la tuberculose.

La question centrale de notre travail peut alors être formulée de la façon suivante :

Dans la région des Pays de la Loire et plus particulièrement la Loire Atlantique, la prise en charge de la tuberculose des personnes en situation de précarité pose-t-elle des difficultés particulières, lesquelles et pourquoi ?

Cette question amène une série d'interrogations secondaires.

- ✓ Les populations identifiées au niveau national comme étant les plus à risque se retrouvent elles dans les données locales et dans quelle proportion ?
- ✓ Comment les dispositifs de lutte antituberculeuse sont ils organisés dans la région et dans le département ?
- ✓ Quels sont les dispositifs existants pour permettre aux populations en situation de précarité de prendre en charge leur santé et de venir vers le soin ?
- ✓ Enfin, dans le contexte local, quel regard les acteurs responsables de la lutte antituberculeuse, les acteurs du soin, et les acteurs de l'aide sociale portent-ils sur la précarité et les personnes en situation de précarité pour et auprès desquelles ils interviennent, quelles difficultés rencontrent-ils et pourquoi ?

Telles sont les questions secondaires auxquelles nous allons essayer de répondre pour analyser et éventuellement optimiser la prise en charge de la tuberculose pour les populations en situation de précarité.

Nous présentons au chapitre qui suit les méthodes auxquelles nous allons recourir. Puis dans une première partie (chapitre 5) nous analyserons d'abord les données de la

déclaration obligatoire (DO) de tuberculose pour vérifier dans quelle mesure les populations nées à l'étranger et les personnes en situation de précarité sont effectivement des populations à risque en Loire-Atlantique. Nous présenterons ensuite l'organisation du dispositif de lutte contre la tuberculose. Dans une deuxième partie (chapitre 6), nous présenterons les dispositifs de lutte contre l'exclusion et d'amélioration de l'accès aux soins et à la santé. Le décor ainsi planté, dans une troisième partie (chapitre 7), qui est au cœur de notre réflexion, nous croisons, à l'aide d'une étude qualitative, les regards que portent des acteurs de la santé, des acteurs sociaux et des responsables institutionnels de santé publique sur la précarité et les soins aux personnes en situation de précarité, y compris pour la tuberculose. Enfin dans une dernière partie (chapitre 8), sur base l'ensemble de nos résultats, nous faisons des propositions destinées à améliorer la prise en charge de la tuberculose des personnes en situation de précarité et relevant des systèmes d'action d'un médecin inspecteur de santé publique.

4 Méthode

Dans ce chapitre, nous présentons succinctement la démarche méthodologique que nous avons appliquée. Pour faciliter la lecture, le détail de la méthode que nous avons appliquée pour l'analyse épidémiologique de la DO comme le détail de la méthode qualitative que nous avons appliquée pour l'étude des regards croisés des acteurs sont présentés respectivement dans chacun des chapitres concernés. Les limites méthodologiques de chaque méthode sont également présentées dans la section discussion de chacun des deux chapitres concernés.

Notre approche méthodologique fait appel à trois types d'approche. Une approche épidémiologique, quantitative, pour analyser les données disponibles à partir de l'exploitation des données de la DO entre 2000 et 2006. Une approche documentaire pour faire la revue des dispositifs mis en œuvre pour la lutte contre la tuberculose et pour la lutte contre la précarité. Une approche de type sociologique, qualitative, qui s'intéresse aux acteurs de la Lutte Anti-Tuberculeuse (LAT), aux acteurs de la précarité et aux acteurs institutionnels pour mettre en lumière leurs représentations de la précarité, leur pratique de la prise en charge des soins aux populations en situation de précarité et leur expérience de la tuberculose.

Nous faisons appel à trois sources d'information. (i) La littérature nationale, internationale sur la tuberculose et l'organisation de lutte antituberculeuse, les documents produits par les services de lutte antituberculeuse, les documents et rapports qui décrivent ou évaluent les dispositifs mis en œuvre pour l'accès aux soins des populations précaires. (ii) Les données épidémiologiques enregistrées dans la Déclaration Obligatoire. (ii) Une série d'entretiens avec les acteurs de la LAT, les acteurs de la précarité, les acteurs institutionnels.

5 La tuberculose en Loire-Atlantique

5.1 Les données de déclaration obligatoire montre un taux de tuberculose bas et confirme l'existence de groupes à fort risque.

5.1.1 Introduction

L'épidémiologie de la tuberculose varie fortement selon les territoires. L'Île de France concentre 40% des cas déclarés en France en 2005. Or, Paris n'est pas la France. Le taux de déclaration moyen français en 2005 est de 8,9/100 000. Il présente de grandes variations, 4,1 en Poitou Charente, 44 en Guyane. La région des Pays de la Loire quant à elle déclarait en 2005 195 cas correspondant à un taux de déclaration de 6,1/100 000 ⁷.

Dans ce chapitre, nous nous intéressons plus particulièrement à la situation en Loire-Atlantique. Nous présentons les résultats de l'analyse épidémiologique des données de la DO que nous avons réalisée. Trois aspects ont été explorés. Le taux des cas déclarés de tuberculose maladie, leur évolution dans le temps et leur comparaison avec les données nationales. Le taux de déclaration de tuberculose maladie parmi les personnes nées à l'étranger et la comparaison de ce taux avec les personnes nées en France. Enfin nous avons essayé de rassembler des données concernant la tuberculose et les situations de précarité.

5.1.2 Méthode

Nous avons analysé les données de la déclaration obligatoire de la tuberculose entre 2000 et 2006. Ces données ont été extraites du logiciel BK. Ce logiciel est disponible en DDASS, il sert à entrer longitudinalement les données de déclaration obligatoire. Il permet d'extraire et de croiser des données correspondant aux différents champs de la DO. Les données de population sont celles du recensement de 1999. Il comporte des indications concernant les pays de naissance et les groupes d'âge. Il a permis d'établir des taux de notification selon différents critères.

Les données ont été extraites du logiciel selon la procédure prévue pour envoyer les données à l'INVS. Elles ont ensuite été traitées sous Excel en réalisant des requêtes à l'aide de tableaux croisés dynamiques.

Nous avons par ailleurs tenu compte dans nos calculs des changements qui ont affecté la déclaration obligatoire en particulier du fait de la déclaration à partir de 2003 des primo-infections chez les moins de 15 ans.

⁷ Antoine D, et Che D. Les cas de tuberculose déclarés en France en 2005. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire 2007 20 mars n°11 pp85 -89

Concernant le croisement entre les données concernant la tuberculose et la précarité, tous les auteurs qui se sont penchés sur la question s'accordent sur les difficultés d'estimation tant du numérateur que du dénominateur. Nous avons cependant tenté de visualiser et d'estimer des ordres de grandeur.

5.1.3 Résultats

Le nombre de cas par an de tuberculose maladies en Loire atlantique entre 2000 et 2006 varie entre 77 et 82 cas, il diminue jusqu'en 2002 puis remonte jusqu'en 2006. (Tableau 1)

Nombre de cas déclarés de tuberculose maladie en Loire atlantique								
Pays de naissance	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	Total
Non renseigné	24	25	22	13	5	5	1	95
Nés hors de France	7	13	14	20	12	23	25	114
nés en France	46	32	23	31	54	48	56	290
Total cas	77	70	59	64	71	76	82	499

Tableau 1: Nombre de cas déclarés de tuberculose maladie en Loire-Atlantique entre 2000 et 2006

En termes d'incidence, l'évolution du taux de déclaration de tuberculose maladie reste constamment au-dessous de $10/10^5$ sur les 7 années observées. Il varie de 6,8 en 2000, à 7,2 en 2006. Avec un taux brut moyen de $6,3/10^5$ il est inférieur à celui observé en 2005 au niveau national⁸ de $8,9/10^5$ et mais supérieur au niveau régional qui est de $6,1/10^5$; influencé par les départements ruraux de Mayenne et de Vendée qui déclarent beaucoup moins de cas.

Entre 2000 et 2005, la Cellule Interrégionale d'Epidémiologie (CIRE) des Pays de la Loire estimait à 69% la proportion des cas de tuberculose maladie confirmés bactériologiquement (examen direct ou culture) et à 56% la proportion de malades bacillifères à l'examen direct parmi ceux dont le résultat de l'examen était renseigné.

Le pays de naissance est déclaré pour 404 des cas notifiés. Calculé sur ces 404 cas, le taux de déclaration change très fortement en fonction du pays de naissance. Il est de $39/10^5$ en moyenne sur les 7 années avec un maximum à $60/10^5$ en 2006. En comparant avec le risque en population générale ou avec la population née en France, le risque pour les populations nées à l'étranger est donc dix fois supérieur à celui des populations nées en France. Il apparait en augmentation quasi constante depuis 2000.

⁸ Antoine D, et Che D. Les cas de tuberculose déclarés en France en 2005. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire 2007 20 mars n°11 pp85-89

Taux de déclaration tuberculose maladie /100 000	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	Total
Né en France	4,2	2,9	2,1	2,8	4,9	4,3	5,1	3,8
Né à l'étranger	16,8	31,2	33,6	48,0	28,8	55,2	60,0	39,0
Pays de naissance non renseigné	2,1	2,2	1,9	1,1	0,4	0,4	0,1	1,2
Population générale Loire-Atlantique	6,8	6,2	5,2	5,6	6,3	6,7	7,2	6,3

Tableau 2: Taux de déclaration de tuberculose maladie en Loire-Atlantique 2000-2006

(source DO)

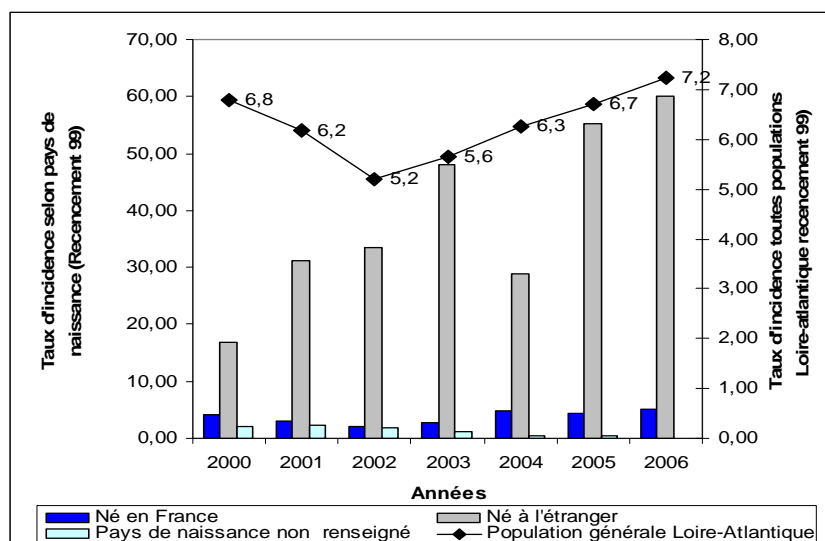
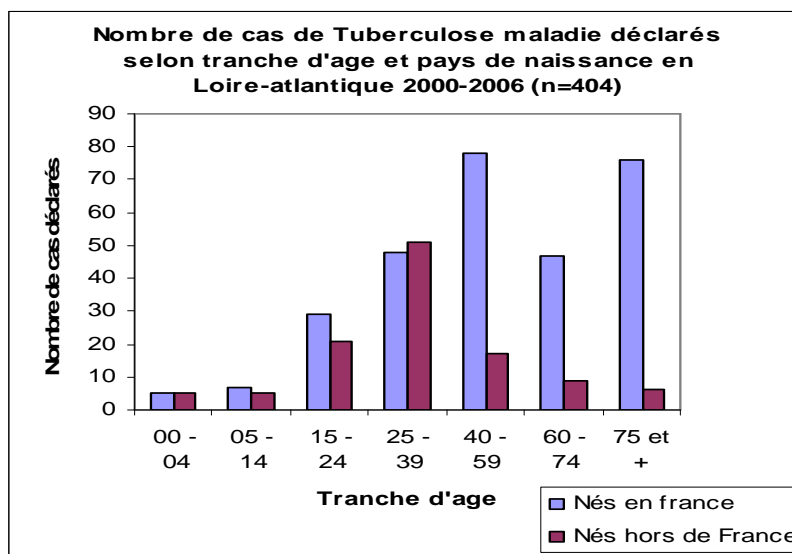


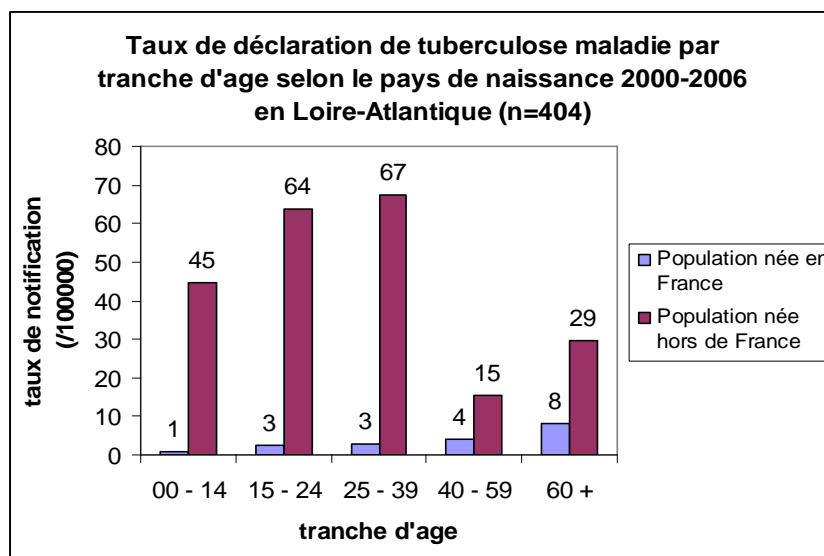
Figure 3: Taux de déclaration de tuberculose maladie (/10⁵) : dans la population générale et comparaison entre les taux pour la population née en France et pour la population née à l'étranger, 2000-2006 (source DO, n=499)

Le taux de notification en population générale descend entre 2000 et 2002 de 6,8 à 5,2 puis remonte de 2002 à 2006 à 7,2. (Tableau 2) (Figure 3). Cette évolution est parallèle à celle du taux moyen de la région. Une possible explication pourrait tenir à l'exhaustivité de la DO. D'autant plus qu'en ce qui concerne le renseignement du pays de naissance, nos données montrent que le nombre cas de pays non renseignés diminue à partir de 2002, ce qui signifie une amélioration de la qualité de la DO. Peut-être cette amélioration qualitative s'est-elle accompagnée d'une amélioration quantitative ? Enfin quand on interroge les agents de la DDASS en charge de la déclaration ou le personnel du CLAT, ce sont les variations de l'exhaustivité de la DO qui leur semblent l'explication la plus plausible. Nous n'avons pas d'information sur d'éventuelles évaluations de la notification à l'aide d'enquêtes de type capture-recapture. Cette variation reste cependant délicate à interpréter. En effet si on remonte sur de plus longues séries jusqu'à 1997, on s'aperçoit qu'il y a des oscillations d'ampleur comparable. Sur des valeurs aussi basses, ces oscillations n'ont probablement pas vraiment de signification et demandent à être interprétées sur de plus longues séries.

Le nombre de cas de tuberculose maladie augmente avec l'âge dans la population née en France, elle touche essentiellement les populations entre 15 et 39 ans pour les populations nées à l'étranger.



Lorsque l'on calcule le taux de déclaration de tuberculose maladie en fonction des tranches d'âge et en fonction du pays de naissance, on se rend compte que les populations nées en France ont un taux qui augmente avec l'âge, pour devenir supérieur à la moyenne régionale après soixante ans avec un taux de $8/10^5$. Pour la population née à l'étranger, ce sont les tranches d'âges 15-24 ans et 25-39 ans qui sont les plus fortement touchées $64/10^5$ et $67/10^5$ respectivement. Cette observation s'explique par le fait que les cas de tuberculose maladie sont pour la plupart des réactivations d'infections anciennes. Pour les populations nées en France, les cohortes âgées sont celles où la prévalence de la maladie était la plus forte lorsqu'ils ont été contaminés il y a des années. Pour les populations nées à l'étranger l'incidence élevée est à mettre en relation avec la prévalence de la tuberculose dans le pays d'origine.



Sans surprise, lorsque l'on compare le nombre de cas en fonction des différents pays de naissance, l'Afrique sub-saharienne fournit le plus gros contingent de tuberculose maladie et aussi la population touchée la plus jeune. Le Maghreb est également fortement représenté mais c'est la population plus âgée qui est un peu plus touchée. Cela reflète la démographie respective de ces populations et l'évolution des prévalences des pays de naissance.

Si nous disposons de données utiles concernant les pays de naissance et les nationalités, nous ne disposons pas de données fiables pour explorer la variable précarité. D'une part concernant le numérateur, les seules informations renseignées sont le fait d'être sans domicile fixe (11 déclarations 'SDF' entre 2000 et 2006), ou d'être en hébergement collectif. Mais cela ne suffit pas pour exploiter valablement les informations. D'autre part, concernant le dénominateur, il n'y a pas de façon standardisée de mesurer la précarité, mais de multiples données concernant le nombre de chômeurs ou de bénéficiaires d'allocations diverses

Nous avons cependant fait une tentative pour approcher la relation entre la précarité et la tuberculose. En reprenant les données géographiques des codes postaux renseignés dans la DO, nous avons pu répartir sur une carte le nombre de cas de tuberculose. (Figure 4)

Lorsque nous comparons la répartition géographique des cas déclarés de tuberculose maladie avec la carte établie par l'INSEE qui représente la part de la population à bas revenu dans la population de moins de 65 ans⁹, on constate que les bassins urbains de Nantes et Saint Nazaire ainsi que le nord du département de Châteaubriant à Redon qui sont les plus pauvres semblent aussi les plus touchés par la tuberculose. Il ne s'agit que d'une approximation car nous n'utilisons pas les taux de déclaration rapportés à la population mais le nombre absolu de cas déclarés.

Le CLAT de Nantes a fait un travail plus précis sur le territoire de Châteaubriant au nord-est du département. Les résultats provisoires retrouvent un taux de déclaration de 14/10⁵ nettement plus élevé donc que la moyenne du département. Ce territoire est spontanément cité à la fois comme un territoire de concentration de plus grande précarité, de type rurale, confirmé par les études de la DRASS¹⁰ et comme un territoire « où la tuberculose est un problème » (une infirmière de santé publique en DDASS).

Par ailleurs, suite à la survenue de premiers cas de tuberculose en 2002 Médecins Du Monde a fait un dépistage en 2005 et en 2006 parmi la population Rom qui stationne dans

⁹ INSEE Pays de la Loire. Dossier. Pauvreté et précarité dans les Pays de la Loire INSEE Pays de la Loire, Nantes Juin 2006 p37

¹⁰ DRASS des Pays de la Loire; données sur la précarité, Edition 2006. DRASS des Pays de la Loire Nantes 2006

trois camps sur l'agglomération nantaise. Il y aurait un taux de personnes mises sous traitement antituberculeux, rapporté à la population totale des camps de $4000/10^5$ en 2005 et $3500/10^5$ en 2006. Ce chiffre doit être fortement relativisé car il inclut les infections tuberculeuses latentes et il s'agissait d'enquêtes à la suite de cas. Ce chiffre est à rapprocher de l'incidence de tuberculose maladie attendue dans l'enquête autour d'un cas qui est de $1000/10^5$.

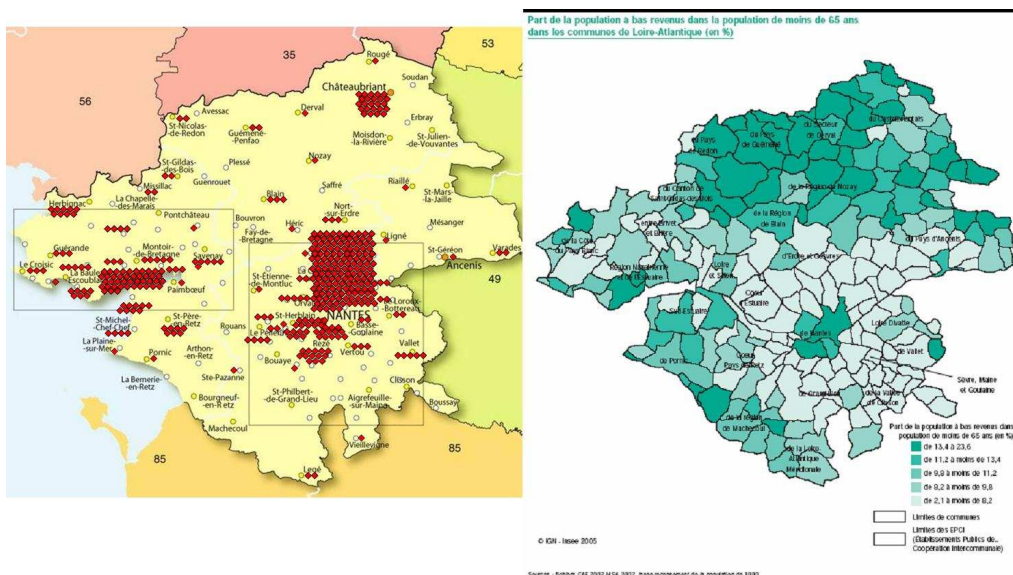


Figure 4: Tuberculose et précarité, distributions spatiales. Figure de gauche, chaque point rouge représente un cas de tuberculose maladie entre 2000 et 2006, (source DO, n=404). Figure de droite, représente la part de la population à bas revenu dans la population des moins de 65 ans dans les communes de Loire-Atlantique (Sources carte : Insee pays de la Loire¹¹, données fichiers CAF et MSA 2002, recensement 1999.)

Enfin une thèse de médecine sur la tuberculose à la consultation Jean Guillon du dispositif PASS du CHU de Nantes¹² estime le taux de déclaration de tuberculose par an entre 2000 et 2002 entre 59 et $125/10^5$. Donnée à prendre avec des réserves selon l'auteur compte tenu de la difficulté d'appréciation du dénominateur. Enfin, l'incidence de la tuberculose chez les sans domiciles fixes parisiens est estimée à $400/10^5$ ¹³.

¹¹ INSEE Pays de la Loire. Dossier. Pauvreté et précarité dans les Pays de la Loire INSEE Pays de la Loire, Nantes Juin 2006 p37

¹² Rouillier B, La tuberculose à la consultation Jean Guillon du CHU de Nantes (Permanence d'Accès aux Soins de Santé, expérience et mise en place d'un dépistage. Thèse de médecine, Université de Nantes, Nantes 2002

¹³ Antoun F, & Mallet PH. La tuberculose à Paris en 2003, situation actuelle et contribution du service de lutte antituberculeuse. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire 2005 3 mai n°17-18 pp70-72

5.1.4 Discussion

Les données que nous présentons et la méthode que nous avons utilisée présentent des limites. Nous avons surtout travaillé à partir des données de déclaration disponibles en DDASS et saisies dans le logiciel BK. Elles correspondent aux données brutes telles qu'elles sont transmises à l'INVS. Nous avons retenu cette approche car elle se rapproche des conditions dans lesquelles le médecin inspecteur travaille au quotidien. Elle permet de suivre la dynamique épidémiologique sans décalage autre que le rythme de d'entrée des données de la DO dans le logiciel (partiellement sous le contrôle du MISP) ... et bien sur le rythme de remontée de la part des déclarants qui réglementairement devrait être exhaustif et sans délai. Nous parlons plutôt de taux de déclaration que de taux d'incidence car l'exhaustivité de la déclaration en France reste problématique. Nous en avons déjà évoqué plus haut les conséquences possibles sur notre analyse. Enfin nous avons systématiquement vérifié pour chaque variable utilisée quel était le degré de complétude des informations saisies.

Cette approche présente cependant des limites. Les données de DO remontent à l'INVS qui les valide en effectuant les croisements nécessaires pour éviter les doubles déclarations d'un département à l'autre et les corrections nécessaires dans les cas douteux finalement résolus. Une alternative eut donc été de demander les données consolidées et validées à l'INVS. Elles sont cependant disponibles avec un décalage important dans le temps : les données 2006 (après recentralisation), n'étaient pas disponibles. De plus la disponibilité permanente d'une base de données via le logiciel BK sur la DDASS représentait un avantage important. Par ailleurs, notre objectif n'était pas de fournir des données définitives, elles le seront en temps et en heure par l'INVS avec fiabilité. Notre objectif se limitait à nous assurer que les constats de départ formulées à partir de données épidémiologiques nationales et sur lesquels nous justifions notre travail qualitatif concernant les populations cibles n'étaient pas en contradiction avec ce que l'on pouvait attendre dans la région et le département. Il fallait donc s'assurer que les ordres de grandeur de notre analyse restaient fiables. Pour contrôler que nos données brutes ne différaient qu'à la marge des données corrigées par l'INVS, nous avons comparé nos chiffres avec les données validées de l'INVS pour les années 2001 à 2005. Nous avons confirmé que le nombre de cas déclarés ne diffère que de façon tout à fait marginale. La correction n'est que de 1 ou deux cas chaque année entre 2001 et 2005 (sur un nombre de cas annuels variant entre 59 et 76 cas).

Au total, notre analyse des cas déclarés de tuberculose maladie en Loire-Atlantique confirme une incidence basse dans le département et la région par comparaison à la moyenne nationale. Elle confirme également que la population née à l'étranger présente un risque considérablement accru de développer la tuberculose, risque lié à la prévalence de l'infection dans les pays d'origine. Dans ce groupe de population, ce sont surtout des

personnes en âge d'activité qui sont touchées. Elle confirme que les personnes âgées de plus de soixante ans constituent la majorité des cas. La structure d'âge des cas et les taux d'incidence croissant avec l'âge sont compatibles avec le fait qu'il s'agit de réactivation de tuberculose ancienne et très ancienne qui diminuera avec l'effacement des cohortes fortement exposées dans le passé. Enfin nous constatons la difficulté à estimer les taux d'incidence dans la population en situation de précarité. Cependant un faisceau concordant d'indices laisse penser que cette population présente bien un risque accru qui mérite une attention accrue. Il est donc pertinent de considérer les populations nées à l'étranger et les populations précaires comme des populations particulièrement à risque pour lesquelles la lutte antituberculeuse se doit d'être particulièrement efficace et adaptée.

5.2 Le dispositif de lutte contre la tuberculose

5.2.1 L'organisation de la lutte contre la tuberculose : une affaire d'État

La tuberculose a récemment été remise à l'agenda des priorités en France. La loi de santé publique du 9 Août 2004 inscrit la continuation de la baisse de l'incidence de la tuberculose dans son objectif 38 : « *stabiliser l'incidence globale de la tuberculose en renforçant la stratégie de lutte sur les groupes et zones à risque (10,8 pour 100 000 actuellement) d'ici à 2008* »¹⁴. La loi du 13 Août 2004 relative à l'assurance maladie demande que toutes les actions de prévention sanitaires soient inscrites dans le Programme Régional de Santé Publique (PRSP)¹⁵. Les deux lois confèrent à l'échelon régional un rôle d'harmonisation des projets et d'arbitrage dans l'allocation des ressources. Enfin la loi du 13 Aout 2004 relative aux libertés et aux responsabilités locales, dans son article L3112-2, recentralise au niveau de l'État les compétences pour les actions de santé et de prévention y compris donc les activités de lutte antituberculeuse qui peuvent cependant être exercées dans le cadre d'une convention conclue avec l'État¹⁶.

La recentralisation est née du constat de la grande hétérogénéité des pratiques et des résultats de la lutte antituberculeuse sur le territoire rendant son pilotage particulièrement difficile et inefficace. Cette recentralisation s'inscrit dans une volonté de recentrage de l'action de l'état sur les activités sanitaires et en particulier la veille sanitaire et une volonté

¹⁴ Loi n°2004-806 du 9 aout 2004 relative à la politique de santé publique J.O. n° 185 du 11 août 2004

¹⁵ Loi n°2004—810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie J O n° 190 du 17 août 2004

¹⁶ Loi n°2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales JO n° 190 du 17 août 2004

d'harmonisation entre les territoires et d'optimisation des stratégies de lutte contre les maladies transmissibles dans un contexte international où les enjeux autour des maladies transmissibles sont passés au premier plan. Sur le plan opérationnel, la lutte antituberculeuse relève du préfet de département qui passe convention avec les conseils généraux qui souhaitent garder la compétence ou habilite les établissements de santé dans le cas contraire.

5.2.2 L'Etat prend la main en 2006 en Loire Atlantique,

En pays de Loire en 2006 dans quatre départements, l'État a passé conventions avec les conseils généraux qui ont souhaité garder cette activité. Dans le département de Loire Atlantique l'État a repris la compétence de lutte contre la tuberculose ce qui a représenté et représente encore un défi pour la DDASS qui a du très rapidement mettre en œuvre des solutions afin d'assurer la continuité de la prise en charge des malades. Cette situation nouvelle représente également une opportunité d'optimiser les dispositifs de lutte antituberculeuse et de proposer des approches innovantes adaptées à la situation épidémiologique et sociale.

Le transfert entre le dispositif précédent sous la responsabilité du conseil général et le nouveau dispositif relevant du CHU s'est fait en début 2006. Sollicité par courrier du 15 septembre 2005 du Directeur départemental des Affaires sanitaires et Sociales, le CHU de Nantes a déposé son projet le 20 octobre 2005. Une habilitation provisoire a été accordée par l'arrêté préfectoral du 24 janvier 2006 et une convention signée le 29 mai 2006 afin de régir la participation financière attribuée par l'Etat pour contribuer à la recentralisation des actions de santé publique en matière de dépistage de cancer, de vaccinations, de lutte contre la tuberculose¹⁷ et les infections sexuellement transmissibles. La mise en place du CLAT dans les hôpitaux de Nantes et de Saint Nazaire a demandé du temps et de l'énergie. Il n'y a pas d'obstacle majeur en ce qui concerne l'investissement des équipes pressenties. La montée en charge s'est faite progressivement tout au long de l'année 2006 et se poursuit en 2007. Il reste de la marge de progression et des réglages sont nécessaires mais il n'y a pas d'inquiétude majeure. Le CLAT collabore régulièrement avec divers partenaires. Le dispositif qui articule la visite médicale de l'ANAEM et possiblement le CLAT et qui concerne les étrangers migrants arrivant pour s'installer durablement en France semble fonctionner de façon optimale en termes de détection et de suivi. Un partenariat suivi est établi avec la consultation de la PASS de l'hôpital, avec les équipes de Médecins Du Monde, avec le CHRS St benoit ; les relations avec le CLAT de Saint Nazaire sont l'occasion d'échanges réguliers. Une

¹⁷ CHU de Nantes Rapport annuel d'activité et de performance du centre fédératif prévention dépistage. Département de Loire-Atlantique Année 2006 CHU Nantes, 2006, Nantes.

collaboration se met en place avec le centre hospitalier de Châteaubriant qui va organiser le dépistage autour des cas.

La question de la prise en charge de la tuberculose pour les populations en situation de précarité a émergé entre 2006 et 2007. La survenue d'un incident critique concernant un malade vivant dans des conditions particulièrement précaires que nous évoquons avec les entretiens a probablement stimulé la réflexion. Elle a débuté au sein du groupe de travail qui réunissait les services de la DDASS et les équipes des deux CLAT. Elle s'est poursuivie par la participation des CLAT à la réunion du réseau Santé précarité animé par la DDASS le 19 juin 2007 et dont le thème était précisément « précarité et tuberculose » et l'objectif une meilleure connaissance mutuelle entre les acteurs et leurs modes de travail.

6 Précarité et lutte contre la précarité en Loire-Atlantique:

6.1.1 Les programmes régionaux de d'accès à la prévention et aux soins en Pays de la Loire

La loi de lutte contre les exclusions du 29 juillet 1998¹⁸ précise dans son article 67, chapitre III – accès aux soins- que « *l'accès à la prévention et aux soins des personnes les plus démunies constitue un objectif prioritaire de la politique de santé* et dans son article 71 « *que chaque région devait établir un programme régional pour l'accès à la prévention et aux soins de personnes les plus démunies* ». Son article 71 prévoit ainsi la mise en œuvre de Programmes Régionaux d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS) afin d'améliorer la santé des personnes démunies. Définis à l'issue d'une concertation associant de multiples financeurs (services de l'Etat, Assurance Maladie, collectivités territoriales, associations, établissements de soins...) dans le cadre des Groupements Régionaux de Santé Publique (GRSP), ces programmes ont été rendus obligatoires au sein des Plans Régionaux de Santé Publique par la loi du 9 août 2004¹⁹.

Un premier programme régional « santé précarité 1998-2002 » avait été élaboré à partir de 1997 et présenté à la conférence régionale de santé du 2 avril 98. Il formulait des propositions sur l'accès aux droits et l'accès aux soins, la formation, les réseaux, la prévention. Le premier Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS) 2002-2004 en est la continuité. Il comportait 5 grandes finalités déclinées en objectifs et opérationnalisées à travers plus de 70 fiches actions. Les objectifs affirmaient

¹⁸ Loi 98-657 du 29 Juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions

¹⁹ Article L1411-11 CSP : « *L'accès à la prévention et aux soins des populations fragilisées constitue un objectif prioritaire de la politique de santé (...)* ».

l'importance de permettre aux personnes en situation de précarité d'être acteurs de leur santé, de faire valoir leurs droits, d'accéder au logement. Pour cela les objectifs proposaient de mettre en place des dispositifs favorisant l'accès effectif aux soins, de développer des réseaux de proximité, de développer la coordination entre les professionnels de santé, entre les acteurs sociaux, de développer des structures de médiation, de former les professionnels à la connaissance des publics et de faire évoluer les services vers une meilleure organisation. Les évaluations du PRAPS I 2002-2004 ont confirmé l'importance du partenariat et de ses déclinaisons dans des réseaux ou des dispositifs tels que la PASS qui créent du lien entre acteurs à l'intérieur et à l'extérieur de l'hôpital. La consultation régionale de novembre 2002 appréciait positivement la vision globale de la prise en charge, l'engagement de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH) sur les PASS, et la connaissance du terrain par les pilotes de la DDASS. Mais déplorait l'absence d'indicateurs santé/précarité pour évaluer le programme et pour repérer et associer les personnes en précarité ainsi que le manque d'implication de certains acteurs parmi lesquels les médecins libéraux. Le second PRAPS II 2003-2006 constitue le prolongement et le renforcement du précédent. Il en reprend les finalités et les objectifs. Il insiste assez logiquement sur l'importance de l'articulation du PRAPS avec l'ensemble des programmes régionaux de santé avec les différents réseaux qui ont vu le jour.²⁰

Parmi les réalisations de ces programmes, outre la Veille Sociale qui propose une écoute téléphonique au 115 et un service de SAMU social qui se déplace sur le terrain auprès des démunis en difficulté qui appellent ou qui lui sont signalés, il en est deux qui sont particulièrement en relation avec notre préoccupation : La création des Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS), et le réseau Santé-Précarité.

6.1.2 Les Permanences d'Accès aux Soins de Santé

Les actions d'associations comme d'abord Aide à Toute Détresse-Quart monde, puis Médecins Du Monde ont fait prendre conscience que près de 500 000 personnes en France ne pouvaient accéder aux soins faute de capacité à faire la preuve de leurs droits, en dépit de la conviction largement partagée que le droit au soin était garanti pour tous. Pour la moitié d'entre eux parce qu'ils n'en avaient pas en réalité, pour l'autre moitié parce qu'ils les avaient perdus ou n'avaient pas capacité de les démontrer. La création de la

²⁰ Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales des Pays de la Loire Service politique Régionale de Santé. Programme régional d'Accès à la prévention et aux Soins pour les personnes en situation de précarité. PRAPS 2003-2006 Région Pays de la Loire. Ministère des Affaires Sociales du Travail et de la Solidarité, Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées : aout 2003 p23 à 49.

CMU par la loi portant création d'une couverture maladie universelle du 27 juillet 1999 puis de la CMU complémentaire, la création de l'AME destinée aux étrangers en situation irrégulière en France depuis plus de trois mois, ont été conçues pour résoudre la question des droits d'accès aux soins . Encore fallait-il être capable de faire valoir ses droits et de les tenir à jour.

Devant le constant recours aux services d'urgence hospitalière engorgés par des populations en difficulté pour accéder aux soins, l'article 76 de la loi de 1998²¹ prévoit, dans le cadre des PRAPS, la création de Permanences d'Accès aux Soins de Santé, les PASS. Il s'agit de « *cellules pluridisciplinaires de prise en charge médico-sociale ayant vocation, au sein d'établissements participant au service public hospitalier, à faciliter l'accès des personnes démunies au système hospitalier ainsi qu'aux réseaux institutionnels ou associatifs de soins, d'accueil et d'accompagnement social*²² ». Une circulaire du 17 décembre 1998²³ précise que « *les établissements du service public hospitalier contribueront à l'objectif global de réinsertion des patients dans le circuit de droit commun d'accès aux soins* » et invite à « *un travail de coordination avec notamment associations, médecins libéraux et services sociaux des collectivités territoriales* ». Les PASS ont vocation à créer une « passerelle » qui permet de bénéficier de soins le temps que les démarches menées parallèlement par un service social dédié mettent à jour la situation sur le plan des droits. Les PASS n'ont pas vocation à créer au sein de l'hôpital des filières spécifiques pour les plus démunis. Au contraire, ceux-ci doivent avoir accès aux soins dans les mêmes conditions que l'ensemble de la population²⁴. Leur objectif est d'orienter dès que possible, c'est-à-dire une fois les droits établis ou rétablis, vers les dispositifs d'offre de soin dits 'de droit commun' : médecins généralistes ou spécialistes ambulatoires et services hospitaliers public et privés, généraux ou spécialisés

Au niveau national, les premiers bilans des PASS (près de 400 actuellement) dressent un constat mitigé et inégal selon les établissements concernés (pénurie des moyens des urgences, manque de temps pour les consultations). Elles ont dans leur grande majorité permis de faciliter l'accès aux soins des publics précaires à l'hôpital *dans des conditions de droit commun* (consultations, soins infirmiers, hospitalisation, prescription de médicaments délivrés gratuitement, orientation à la sortie...) et de faire bénéficier ces

²¹ Loi n°98-657 du 29 Juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions. Publiée au J.O. du 31 juillet 1998

²² Article L6112-6 du code de la santé publique

²³ Circulaire n° DH/AF1/DGS/SP2/DAS/RV3/98/736 du 17 décembre 1998 relative à la lutte contre les exclusions : la participation de l'hôpital à la lutte contre l'exclusion sociale, mise en place des permanences d'accès aux soins de santé, convention Etat/établissements de santé.

derniers d'une prise en charge médico-sociale (régularisation des droits sociaux, aide en matière administrative, d'insertion, recherche d'hébergement...).

En Pays de la Loire, la DRASS a joué un rôle moteur important en opérationnalisant le concept de 'quatuor' qui engage le directeur de l'hôpital, un cadre infirmier, un médecin et une assistante sociale autour d'un projet reposant sur une analyse de besoin. Fin 2003, en Pays de la Loire, 23 PASS étaient installées dans 23 centres hospitaliers disposant d'une structure d'accueil d'urgence et 25 PASS dans des hôpitaux locaux regroupés sur un territoire de santé. A Nantes, la PASS du CHU a été mise en place en 1998, reposant sur l'articulation entre le développement d'un réseau avec des partenaires extra hospitaliers, le développement d'un réseau interne intra-hospitalier et une consultation médico-sociale : la consultation Jean Guillon. En 2005 celle-ci reste un lieu de repère et de recours pour les personnes en situation de précarité, en particulier les étrangers demandeurs d'asile ou en situation irrégulière. Le rapport de 2005 donne un aperçu de son activité²⁵. Elle a reçu en 2005 1260 personnes et réalisé 2067 consultations médicales. Elle est principalement utilisée par des étrangers (73% des patients). 18% d'entre eux sont dans la rue et 10% en hébergement précaire. La PASS cible bien les personnes ayant des problèmes de droits puisque 99% d'entre eux ont des problèmes de droits sociaux ou de droits aux soins. Elle joue effectivement un rôle de recouvrement des droits : sur un échantillon de 104 patients entre le 1 juillet et le 21 septembre 2005, 64 n'avaient droit à aucune couverture, 10 avaient une couverture mais pas d'accès en raison d'obstacles administratifs, et 40 ont pu retrouver des droits grâce à la PASS. En ce qui concerne la réorientation, en 2005, seuls 66 patients dont 61 étrangers ont été officiellement réorientés vers un médecin traitant identifié. Ce faible chiffre est à relativiser car il ne tient pas compte des réorientations à l'initiative des patients eux-mêmes.

6.1.3 Les réseaux santé-précarité.

Deux réseaux ont été mis en place en Loire-Atlantique dans le cadre des programmes de lutte contre la précarité. A Saint Nazaire, le réseau d'aide aux exclus des soins, s'est structuré de façon très pragmatique. Ni prestataire de soin, ni institution, il s'agit d'un « *dispositif qui oriente les personnes concernées vers les services de santé déjà existants pour in-fine favoriser leur insertion sociale* »²⁶. L'association Solidarité-Création l'anime et

²⁴ Circulaire DGS/DAGPB/DAS n°98/568 du 8 septembre 1998 relative à la mise en œuvre de la loi d'orientation contre les exclusions sur les exercices 1998 et 1999 : action sociale et santé publique PRAPS

²⁵ Rapport d'activité de la PASS (Permanence d'Accès aux Soins de Santé) du CHU de Nantes
Année 2005

²⁶ Vidal-Naquet P, le réseau d'aide aux exclus des soins de Saint Nazaire, Etude évaluative.
Janvier 2000 CERPE. P7

est signataire des conventions avec la DDASS, l'hôpital et le Centre Communal d'Action Sociale (CCAS). A Nantes, le réseau Santé-Précarité est animé par le pôle social de la DDASS. Créé en 1998, il a rapidement écarté l'idée d'une plateforme de coordination des soins. Sa charte met la personne au centre de la démarche et propose concrètement à ses partenaires de faire circuler l'information, échanger entre professionnels, adapter les pratiques aux besoins et observer et communiquer autour des expériences. Composé d'une vingtaine de personnes représentant des associations, des mairies, et des professionnels de soins ils se réunissent plusieurs fois par an pour développer échanger et éventuellement proposer des initiatives qui permettent aux acteurs de mieux coordonner leurs actions²⁷. Dernière réunion en date, le 19 juin 2007 autour de la problématique de la prise en charge de la tuberculose : une opportunité pour mieux se connaître, mieux comprendre les attentes des différents acteurs et leur logique d'action. Autrement dit croiser les regards.

7 Regards croisés sur la précarité, la santé en général, les soins et la tuberculose en particulier

7.1 Introduction

L'histoire, la géographie, la physiopathologie, et l'épidémiologie de la tuberculose confirme, nous l'avons montré, le lien très étroit, même s'il n'est pas exclusif, avec la situation de précarité. Les conditions de vie en situation de précarité non seulement favorisent la réactivation d'infection tuberculeuse ancienne mais également rendent sa détection, son diagnostic et son traitement plus difficile et contribuent à de nouvelles contaminations. La situation locale que nous avons étudiée et présentée est cohérente avec ces constats. Les dispositifs mis en œuvre pour y faire face ont été présentés et discutés. Les acteurs en soulignent les limites lorsqu'ils évoquent leurs difficultés à prendre en charge ou accompagner des patients en situation de précarité souffrant de la tuberculose : « *Pour ces populations, nous sommes fortement en attente d'une méthodologie* » (un médecin de CLAT)

Il nous a donc paru important de mieux comprendre les problèmes rencontrés pour se soigner par ces populations et par les professionnels qui les côtoient. Notre interrogation a couvert trois domaines. D'abord celui de la notion même de précarité et de la relation entre précarité et santé. Ensuite celui de la relation entre les personnes en situation de

²⁷ Direction départementale des Affaires sanitaires et Sociales de Loire-Atlantique. Plan départemental d'Accès aux Soins des Plus Démunis 1998-2000, Bilan. Annexe 2 Le travail en réseau. Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales Février 2001 p29.

précarité et le système de soin. Enfin celui des conditions de la prise en charge de leur tuberculose lorsqu'elles en sont atteintes.

7.2 Méthode

Nous avons mené une analyse qualitative d'une série d'entretiens avec des acteurs concernés directement ou indirectement par la santé et l'accès aux soins des populations en situation de précarité.

7.2.1 La sélection des personnes interrogées : un corpus diversifié d'informateurs

Ces entretiens ont concerné 20 acteurs, essentiellement dans le département de Loire-Atlantique. Pour constituer le corpus d'informateurs, nous avons mené deux entretiens préliminaires avec des informateurs clés qui ont permis de réaliser une typologie des acteurs concernés par la problématique. Il s'agit d'un médecin chargé du PRAPS en DRASS et d'un médecin du pôle social en DDASS en charge de l'animation du réseau Santé-Précarité. Sur cette base nous avons pu constituer une liste d'informateurs permettant de croiser les regards d'acteurs de trois univers différents.

Premier univers, premier regard, celui des professionnels de santé qui sont engagés dans des démarches de soin destinées aux populations précaires. Des entretiens approfondis ont été menés avec deux professionnels de santé de CLAT dont un médecin et un personnel paramédical, avec un médecin et une infirmière d'une PASS, avec un médecin de l'association Médecin Du Monde, un médecin généraliste libéral également vacataire dans un Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale (CHRS), et une infirmière de CHRS, et un médecin généraliste en cabinet libéral en ZEP et qui participe aux activités du réseau précarité.

Deuxième univers, deuxième regard, celui des acteurs sociaux engagés dans des démarches d'assistance ou de réinsertion auprès de populations en grande difficulté ou vivant dans la rue. Pour cela nous nous sommes entretenus avec une responsable d'une association qui assure une restauration sociale, et avec une responsable de la veille sociale.

Troisième univers, troisième regard, celui de cadres, professionnels de santé ou non, qui travaillent dans des institutions qui ont dans leur mission la problématique de la précarité et de l'exclusion sociale et/ou la sécurité sanitaire des individus et de la population, en particulier concernant la tuberculose. Pour cela nous nous sommes entretenus avec deux Médecins Inspecteurs de Santé Publique de DDASS et deux Inspecteurs des Affaires Sanitaires et Sociale, Nous nous sommes également entretenus avec un médecin de santé publique de la ville de Nantes, avec un médecin spécialiste de santé publique du Pôle Information Médicale Evaluation et Santé Publique hospitalier (PIMESP) et avec un Médecin Inspecteur de Santé Publique de la DREES. Nous avons également rencontré

un responsable de l'Agence Nationale d'Accueil des Etrangers Migrants (ANAEM). Des discussions complémentaires ont également eut lieu avec deux infirmières de santé publique travaillant sur la veille sanitaire et sur le pole social en DDASS.

7.2.2 Les modalités de recueil d'information : entretiens et observation participante de réunions

Les informations ont été recueillies pour la plupart sous la forme d'entretiens approfondis d'une heure et demie en moyenne parfois menés en deux temps. La conduite des entretiens était dirigée par un guide d'entretien. Ce guide a été élaboré après les deux premiers entretiens exploratoires avec des informateurs clés qui nous ont permis de mieux cerner la problématique. Le guide d'entretien avait pour objet de s'assurer que les domaines clés étaient tous couverts durant l'entretien et de proposer des formulations 'neutres' de questions de lancement de sujet ou de relance. Les informations collectées au cours de certains de ces entretiens ont pu être enrichies lors d'échanges ultérieurs en réunion de travail avec certaines des personnes rencontrées dans des entretiens formels ou bien dans des conversations informelles avec d'autres acteurs. Ce sont les entretiens formels qui constituent principalement la base de notre analyse.

Les informations recueillies en Loire-Atlantique ont été complétées par le contenu d'entretiens que nous avons réalisés sur Paris dans le cadre de la réalisation du module interprofessionnel de l'ENSP (MIP) qui portait sur la problématique de la prise en charge des soins des populations en situation de handicap social. Il s'agit en particulier d'un entretien avec un médecin et une inspectrice de DDASS en charge de ces aspects, avec un médecin responsable de réseau de soin et avec un médecin travaillant pour la DREES.

Nous avons également complété les informations recueillies auprès des acteurs par de nombreux documents et rapports produits localement, régionalement ou nationalement et qui nous ont été soit transmis par les acteurs eux-mêmes soit collectés lors d'une recherche documentaire.

Enfin des notes détaillées ont été prises d'une part au cours de réunions de travail entre la DDASS et les acteurs du centre fédératif du CHU, dont le CLAT et d'autre part au cours de trois rencontres qui ont réuni les acteurs des deux CLATs de Loire-Atlantique, les acteurs institutionnels et les acteurs du monde social en mars, en avril, et en juin 2007. C'est au cours des deux premières de ces réunions qu'à émergé le besoin d'échanger autour de la problématique de la tuberculose et de la précarité. La troisième de ces rencontres correspondait à une réunion programmée de l'ensemble des acteurs et animateurs du réseau santé-précarité de Loire-Atlantique avec les équipes des CLAT de Nantes et de Saint Nazaire. L'ordre du jour de cette réunion était précisément la tuberculose et sa prise en charge pour les populations en situation de précarité. Elle a été

l'occasion de contrôler ou de compléter certains éléments de l'analyse préliminaire des entretiens. L'ensemble des notes de réunions ont été exploitées dans notre analyse.

7.2.3 Une analyse qualitative pour 'construire la réalité' du point de vue des acteurs

L'ensemble des entretiens et les notes de réunions ont fait l'objet d'une analyse qualitative thématique²⁸ pour identifier des thèmes au sein desquels on puisse repérer clivages et convergences et 'construire la réalité' du point de vue des acteurs. Pour cela, le discours produit par les acteurs a été d'abord segmenté en phrases et paragraphes qui ont ensuite été codifiés. Enfin, la classification et le regroupement des codes a fait émerger des thèmes. Au sein de ces thèmes, nous avons identifié des convergences ou des clivages dans les représentations que se font les acteurs des populations et des situations de précarité et dans le sens qu'ils donnent à leurs expériences et à leurs pratiques. A côté de l'analyse du discours des acteurs qu'il permet, le produit des entretiens relate des éléments factuels qui nous permettent d'étayer et d'illustrer notre propos.

7.3 Résultats

7.3.1 La précarité et les populations précaires, la difficile définition d'un concept multidimensionnel pour caractériser un groupe hétérogène aux contours flous

- A) Une grande cohérence des acteurs autour d'un concept à la définition et aux contours flous

Le discours des acteurs exprime simultanément une difficulté à définir la précarité et une grande cohérence dans les tentatives de définition proposées. Ce qui revient de façon constante, c'est la pluralité des facteurs, et surtout la notion d'accumulation de facteurs qui isolés ne suffisent pas pour définir une situation de précarité. Les facteurs constamment cités sont l'absence de logement, l'absence de travail, l'absence de ressources stables et la rupture ou l'absence de lien affectif. *« Ce qui fait précarité, c'est deux ou trois problèmes cumulés avec un réseau de relations fragilisé ou absent : enfance difficile, problèmes familiaux, carences affectives, violence familiale, en particulier à l'égard des femmes, ressources faibles ou absentes, dépendance des minimas sociaux, l'absence d'hébergement, conduisant à vivre dans la rue ou en squat, ou l'hébergement chez un tiers, des conduites addictives »* (un acteur de la veille sociale). C'est également

²⁸ Blanchet A, & Gotman A, L'enquête et ses méthodes. L'entretien. Armand Colin 2007 p96-97

l'image d'une spirale descendante progressive : « *c'est un processus de dégradation. Ils perdent d'abord leur boulot, leur famille et après il y a la santé, les dents, les jambes, la drogue. C'est une longue descente* » (un médecin de CHRS).

B) Des populations diverses

Les populations en situation de précarité ne constituent pas un groupe homogène. « *Des jeunes rejetés par leur famille, de leur travail, ou qui ont quitté leur pays. Beaucoup d'étrangers, africains, maghrébins ou venant des pays de l'est par vagues. Des jeunes 'bien de chez nous' aussi, rejetés par leur famille avec des histoires très compliquées. Des gens qui sortent de prison* » (un médecin de CHRS). Ils considèrent que cette hétérogénéité ne peut se satisfaire de réponses homogènes et doit être reconnue : « *Le problème est différent entre le schizophrène qui finit par se retrouver à la rue, le drogué dépendant, l'alcoolique qui perd son boulot, l'africain qui a franchit la frontière clandestinement. Ils n'ont ni le même trajet ni le même projet. L'africain qui a un projet très ancré d'insertion est très différent du schizophrène en décalage avec la réalité* » (un médecin de CHRS). « *La notion de précarité est un concept très peu précis qui ne différencie pas entre une prostituée ghanéenne, un camerounais qui débarque et un paumé dans la rue* » (un spécialiste en santé publique).

Pour les acteurs institutionnels, la population en situation de précarité est parfois définie en fonction des institutions qui s'en occupe, ou des dispositifs dont elle relève ou qu'elle utilise. « *Ici, il a une double approche : selon le type de population –migrants, sans-papiers, femmes victimes etc.- surtout, et puis selon les structures qui s'en occupent – PASS, ESI (Espace Solidarité Insertion), CHU (Centre d'Hébergement d'Urgence), CHRS etc.* » (un médecin en DDASS, Paris). « *La population précaire, c'est avant tout le public de l'urgence sociale. Par exemple le public des structures d'accueil de personnes étrangères : Accueil Information pour Demandeurs d'Asile (AIDA), plateforme d'accueil des demandeurs d'asile ; le Centre d'Accueil des Demandeurs d'Asile (CADA), centre d'accueil des demandeurs d'asile, géré par la ville ; le Centre Nantais d'Hébergement destiné aux réfugiés légaux (CPH), géré par la ville* » (un médecin de collectivité territoriale).

Certains acteurs posent le problème sémantique soulevé par le concept de précarité et proposent des alternatives. « *Précarité, c'est le mot utilisé par le CLAT, en tabacologie on parle plutôt de 'difficulté psychosociale'* » (Un personnel soignant du CLAT) ; « *On travaille sur la 'différentiation sociale des prises en charge'* » (un spécialiste en santé publique). « *Il y a plusieurs définitions [...] Ici, nous ne parlons pas de précarité mais de difficulté d'accès aux soins* » (un médecin de PASS)

En abordant la question sous l'aspect de la prise en charge, nos entretiens, comme la littérature que nous avons parcourue, proposent souvent des termes alternatifs. Castiel et

Bréchat ²⁹ proposent de dépasser la notion de précarité limitée à la seule mesure du revenu et à son éventuel caractère aléatoire et reprennent le terme de *'handicap social'* introduit par la loi du 19 novembre 1974.

C) Le repérage des situations de précarité : utile mais complexe

Les acteurs rencontrés s'accordent pour reconnaître que le repérage des personnes en situation de précarité est difficile en raison même de cette diversité. Les critères de ressources, comme la définition d'un plafond de ressources ou le fait de bénéficier de minimas sociaux, ne suffisent pas à caractériser la notion de précarité. Et ceci pour trois raisons.

D'abord parce qu'un certain nombre de personnes seraient susceptibles de rentrer dans ces catégories mais n'ont pas fait la démarche soit qu'ils ne soient pas en mesure de le faire soit qu'ils en redoutent le caractère stigmatisant et l'effet de trappe.

Ensuite en raison de l'effet de seuil. Ce sont ces catégories qui sont trop pauvres pour se payer une mutuelle complémentaire, mais pas assez pour bénéficier de la CMU complémentaire qui sont à risque. *« Quand ils ont la CMU on peut tout faire. Mais sinon, quand ils ne l'ont pas, le problème ce sont les gens à la limite, les intérimaires précaires. On est alors limité dans les examens complémentaires, on demande avant de prescrire, on pèse le pour et le contre d'un examen complémentaire : est-il vraiment indispensable ? Je me surprends à raisonner médicalement différemment selon l'accès aux soins. Et pourtant il faut faire attention, un retard de soins peut entraîner un handicap permanent »* (un médecin généraliste de cabinet en zone d'éducation prioritaire). *« Il me semble que c'est réducteur et erroné si on ne cible que cette population la ['grands précaires'] car il y a des tas d'autres personnes qui ont les mêmes besoins par exemple des travailleurs pauvres sans mutuelle »* (un acteur d'association d'aide sociale).

Enfin ces critères correspondent à une définition statique de la précarité qui accentue l'effet de trappe. Or nous avons vu qu'il s'agit d'un phénomène dynamique. *« En France la question du repérage est abordée en termes de 'droits' pour définir la précarité : on a des droits ou on en a pas, alors que les inégalités sociales dépassent largement la question des droits »* (un spécialiste en santé publique). Si les populations en grande précarité représentent une 'minorité visible' elles ne sont que la partie émergée d'un iceberg et il y a une fluidité importante de passage d'une catégorie à l'autre. *« De fait on a une population définie comme précaire mais surtout, on a juste à côté une population double ou triple qui est sur le point de tomber dans la précarité et si les [éléments qui s'occupent*

²⁹ Castiel D., Brechat P.H., Grenouilleau M.C., 2007 De la nécessité d'un financement supplémentaire pour la prise en charge des patients handicapés sociaux à l'hôpital public. La Presse Médicale Vol 36, N°2, pp 187-188

des uns et des autres dans le] système de santé ne sont pas cohérents entre eux, on va se trouver avec d'énormes problèmes » (un médecin en DDASS à Paris). « On a des gens qui ne sont pas dans la précarité, qui ont un logement mais qui est insalubre, qui ont un travail mais qui sont sous-payés, qui sont dans une situation psychologique qui les rend précaire mais tous ceux là finalement ne sont pas faciles à détecter dans une première consultation » (un médecin de CLAT).

Divers outils de repérage des situations de handicap social, présentant un risque de précarité ont été mis au point. A Paris, afin d'envisager la pondération du GHS utilisé pour la tarification à l'activité, un outil de repérage comprenant 14 items permet d'identifier parmi les usagers de l'hôpital les personnes souffrant de handicap social³⁰. Trop lourd pour être utilisé en routine, sa simplification à l'aide de proxys est à l'ordre du jour. A Nantes, un outil informatique a été développé au CHU par le Pole d'Information Médicale et de Santé Publique (PIMESP) suite à un gros travail de développement d'indicateurs de mesure de la précarité pour identifier les situations à risque^{31 32}. Ce repérage semble néanmoins poser question aux acteurs. Il est en effet perçu comme potentiellement porteur d'effets pervers. « On a mis en place un système de repérage efficace à l'hôpital avec des critères mais maintenant comme c'est stigmatisant, la réponse est difficile à organiser [...] on en est rendu dans certain service à décider de ne pas mentionner la précarité dans le dossier sinon ils vont toujours pour les quelques institutions qui les acceptent. Mais elles ne peuvent pourtant pas tout accueillir » [...] « Dans le groupe ça posait un problème éthique : on invite à repérer davantage mais les acteurs disent que ça ne sert à rien car déjà pour ceux qui peuvent être pris en charge il n'y a pas de solution. C'est même pire parce que les malades identifiés comme précaires grâce au programme sont refusés en soins de suite justement parce qu'ils sont précaires. Et pourtant il faut bien continuer à repérer » (un cadre en DRASS).

³⁰ Castiel D., Brechat P.H., Santini Y., Delalay C., Seguouin C., Grenouilleau M.C., Bertrand D. 2006 Un modèle de mesure du handicap social à l'hôpital public : quelles ressources supplémentaires ? Journal d'Economie Médicale Volume 24, N°7-8pp 335-348

³¹ Pascal J, Abbey-Huguenin H, Agard C, Asseray N, Billaud E, Baron D, Lombrail P 2004 Élaboration d'un outil de repérage des usagers en situation de vulnérabilité sociale consultant à l'hôpital. La presse médicale vol 33, N°11 pp710-715

³² Pascal J, Quelier C, Agard C, Nguyen JM, Lombrail P. 2006 Déterminants psychosociaux des inégalités de la santé. Peut-on identifier simplement la précarité sociale parmi les consultants de l'hôpital ? Sciences Sociales et Sante Vol 24, N°3 pp33-57

7.3.2 La santé en situation de précarité, une priorité relative manifestée par une absence de demande qui dérouté les acteurs

Ce qui frappe lorsqu'on s'intéresse aux problèmes rencontrés par les populations vivant dans la grande précarité c'est la valeur très relative qu'elles accordent à leur santé. Cette caractéristique qui suscite un sentiment d'impuissance et soulève le problème éthique de la justification d'intervention se retrouve dans le discours de tous nos interlocuteurs.

A) Un besoin qui semble évident mais pas de demande

Le contact des populations en grande précarité avec les professionnels de santé ne s'enclenche pas nécessairement sur un problème de santé. « *La première chose, c'est l'écoute. Puis par petites touches on essaie de les remettre dans le soin en commençant par l'hygiène. Se laver. Se raser. C'est déjà énorme et ne demande pas de moyens techniques mais du temps et beaucoup d'humanité* » (un médecin en CHRS). « *Les SDF sont amenés le matin par le SAMU social. En fait l'accès aux soins n'est pas la priorité, ça ne sert à rien d'aller trop vite, il faut aller progressivement : ils prennent connaissance des lieux, et puis après être venus trois ou quatre fois pour une douche, ils vont venir vers le médecin et puis après trois ou quatre consultations on peut commencer à parler de bilan* » (Un médecin de PASS).

Pour les personnes les plus désocialisées, il n'y a pas de demande « *En fait pour ces personnes, l'accès aux soins ne se pose pas : il n'y a pas de demande. Le problème c'est pour nous qu'il se pose* » (un acteur de la veille sociale). L'absence de demande n'est pas spécifique à la santé mais concerne aussi les formes d'assistance sociale. Parfois, l'urgence sociale ou matérielle ne suffit pas à justifier l'intervention et c'est la problématique santé qui va déclencher une intervention : « *ils sont en telle situation de mise à l'écart qu'ils refusent toute aide sociale et ce n'est que lorsqu'il y a un problème sanitaire qu'on arrive à changer la donne* » (Un acteur de la veille sociale).

B) La demande de soins de santé mentale en question

La question de la demande prend une dimension particulière dans le domaine de la santé mentale. Les acteurs du social s'interrogent sur les pratiques des acteurs du soin en santé mentale. Les acteurs du social ont tendance à interpréter un comportement anormal comme une forme de demande de soins et ne comprennent pas toujours l'interprétation qu'en font les professionnels de la santé mentale. « *On en est arrivé à des situations de gens sortis de l'hôpital psychiatrique pour 'retour à la rue pour susciter une demande de soins'. Il y en avait un qui avait 10 ans d'hôpital psychiatrique et on l'a retrouvé comme expression de demande de soins tout nu dans son duvet place du commerce. On nous (veille sociale) a appelé mais si l'hôpital n'en a pas voulu ce n'est pas de notre ressort. Finalement la police l'a pris en charge pour trouble à l'ordre public.* » (Un acteur de la

veille sociale). « *Il y a maintenant la psychiatrie qui va pouvoir se légitimer en tant que médecine : traitement du symptôme et puis dehors... ce sont les psychiatres qui se plaignent le plus qu'on ait fermé des lits qui considèrent qu'on ne doit pas hospitaliser s'il n'y a pas de demande et on en arrive à des situation aberrantes pour des malades violents qui sont finalement responsabilisés sur leurs actes* » (un acteur d'association d'aide sociale).

La question de la relation de cause à effet à double sens entre la santé mentale et la précarisation est également évoquée. « *La vie à la rue produit du trouble psychique, du 'trouble du lien social'. Inversement il y a des problèmes de santé mentale qui [en s'agrégeant] avec les autres critères de précarité les conduisent à la rue* » (un acteur de la veille sociale). « *C'est plutôt le problème psychiatrique qui crée la précarité et non pas l'inverse comme on le dit dans les journaux. C'est souvent un problème psychiatrique à la base qui explique pourquoi ils ont tout perdu* » (un médecin de CHRS).

C) Absence de demande, refus de soins ou renoncement aux soins ?

Pour les populations en très grande précarité, l'absence de demande de soins se manifeste souvent par le refus de soins. Mais pour la partie immergée de l'iceberg dont nous parlions plus haut, il s'agit plus souvent de renoncement aux soins. Ce renoncement peut venir de l'insuffisance effective de ressources « *Par exemple des travailleurs pauvres sans mutuelle, quand ils savent qu'on va peut-être leur demander de payer, ils vont s'autocensurer, sauf que lorsque certaines maladies vont revenir, on devra mettre des dispositifs spécifiques* » (un acteur d'association d'aide sociale).

Mais ce renoncement peut également se manifester lorsque la barrière financière est levée : « *...pour des personnes chez qui on croit qu'elles ont accès aux soins mais ce n'est pas vrai : elles ont intériorisé le fait qu'elles n'ont pas de ressources -et pas seulement financières- pour se débrouiller dans le système : ce qui se manifeste c'est la honte de devoir rentrer dans une démarche de quémendeur. La différence de ressources entre les gens tient à ceux qui refusent cette invalidation sociale de devoir être constamment assistés pour accéder aux soins* » (un acteur d'association d'aide sociale).

Les populations en situations de précarité souffrent aussi de problèmes de santé intriqués avec parfois des composantes psychiatrique, des conduites addictives. Ils peuvent préférer renoncer aux soins pour un problème aigu en espérant qu'il se résolve seul pour éviter des questionnements culpabilisants sur leurs comportements par rapport à leur santé « *Ils vont éventuellement aller voir un médecin mais en priant pour qu'il ne vienne pas les embêter avec leur problème d'alcool* » (un médecin de santé publique de la ville).

De plus le système de soins français est caractérisé par ses multiples cloisonnements. Le parcours de soins est très largement sous la responsabilité de l'utilisateur. Le système de soins est organisé pour répondre aux attentes de personnes qui sont acteurs de leur

santé. D'ailleurs, lorsque le système s'investit dans l'éducation pour la santé c'est pour amener les gens à devenir acteur de leur santé³³. Or « *quand il n'y a qu'un problème de ressources matérielles, les choses peuvent s'arranger mais quand les gens ont intériorisé l'idée qu'ils doivent tout aux autres, ils ne peuvent pas être acteurs de leur santé* » (un acteur d'association d'aide sociale).

7.3.3 Pourquoi, comment intervenir face à une absence de demande ?

Chacun des acteurs est à la recherche d'un motif légitime pour intervenir en l'absence de demande explicite. Cette absence de demande, alors que le besoin apparaît évident tant aux acteurs du social que du soin, questionne les institutions. Quelle réponse proposer ? Comment construire une démarche, des dispositifs qui soient efficaces et acceptables ? Cinq questionnements sont alors soulevés par les acteurs.

A) Quelle logique derrière le refus de soin ou le renoncement aux soins ?

D'abord ils posent la question de l'insuffisante compréhension du phénomène de non demande voire de refus de soins. « *Il nous faudrait des études qualitatives pour comprendre pourquoi la perception des problèmes de santé est moins grande chez les personnes en situation de handicap social* » (Un médecin de la DREES). Au-delà de la perception inadaptée concernant sa santé, la perception concernant le droit aux soins fait aussi question : « *La question c'est de savoir comment on peut éviter que les gens restent dans leur logique de s'autolimiter dans l'accès aux soins* » (un acteur d'association d'aide sociale).

B) Quelle légitimité pour intervenir ?

Ensuite ils posent la question de la légitimité des interventions pour amener, voire contraindre aux soins. Jusqu'où doit aller le respect de l'autonomie des gens et où commence l'obligation d'assistance ? Le positionnement d'acteur à cet égard est différent selon que l'on est en charge de la veille et sécurité sanitaire responsable de protéger les individus et le public des aléas sanitaires : « *le problème c'est qu'en matière de tuberculose il n'y a pas d'obligation de soin. On n'a pas d'autre solution que de convaincre lorsqu'il y a refus de soin, alors tout les acteurs doivent s'y mettre* » (un médecin en DDASS). Ou selon que l'on est en charge de la veille sociale qui doit identifier et répondre à l'urgence sociale surtout si elle est visible : « *[Lorsque survient le problème sanitaire], on n'est plus dans la 'négociation sociale, on est dans la 'contrainte sanitaire bienveillante' avant d'être dans 'l'assistance à personne en danger' ! Et quand on a développé une relation de confiance en amont, ça peut marcher* » (un acteur de la veille sociale). Ou

³³ Ce qui est évidemment une bonne chose

encore selon que l'on est dans le monde associatif de l'aide sociale et de la réinsertion, en charge l'accompagnement sur le long terme des personnes en situation de précarité qui impose de faire la part des choses, de prendre son temps et d'accepter de n'amener que progressivement vers le soin en reconstruisant une image positive de soi avant de pouvoir susciter une demande de soin : « *Il faut comprendre d'où ils viennent après dix ans de rue [...] ce sont des gens très amochés avec un regard sur eux-mêmes très négatif et ici on leur renvoie une image positive* (une infirmière de CHRS). « *On ne va pas dire qu'amener vers le soin ce n'est pas souhaitable, mais encore faut il travailler sur ce qui fait problème : [...] si le malade revient toujours parce que le soin est inopérant il finit par être rejeté du système de soins. Et si les gens n'ont pas le regard des autres pour leur donner une valeur sociale, ils n'ont plus l'impulsion nécessaire pour vouloir vivre et se soigner, vouloir 'prendre soin de soi' »* (un acteur d'association d'aide sociale).

C) Accompagnement social ou contrôle social ? Approche de soin globale ou contrôle sanitaire ?

Ensuite, ils posent la question de la logique sous tendue par l'intervention sociale. Les différences de positionnement des acteurs que nous venons d'illustrer révèlent la tension sous jacente à l'articulation entre la logique d'accompagnement social pour amener vers le soin et la logique de contrôle sanitaire pour protéger le public « *On est malheureusement passé aujourd'hui dans une approche de 'groupes de population cible' et de 'gestion prédictive de risque' où l'important est de prévenir en termes de sécurité et de santé publique, de se prémunir des gens qui contaminent »* (un acteur d'association d'aide sociale).

La construction proactive d'une 'réponse' devant cette absence de demande soulève en effet une dimension éthique. Comment respecter la volonté des individus qui refusent les soins sans démissionner de son devoir moral d'assistance ? Les acteurs se trouvent devant un paradoxe. D'un côté, le travail d'accompagnement social avec les populations en grande précarité vise à restaurer l'autonomie, autonomie qui passe par la manifestation de sa volonté ... y compris sous forme de refus ! D'un autre côté le devoir moral d'assistance ne peut pas laisser des gens en grande souffrance dans la rue. « *On est pris entre d'un côté une logique de soin qui reconnaît et peut accepter l'errance du malade mental et de l'autre la logique de l'hébergement d'urgence qui ne laisse personne dans la rue »* (un acteur de la veille sociale).

Le mode de socialisation des médecins cliniciens valorise très fortement le colloque singulier et la responsabilité individuelle. Les approches de santé publique 'ciblent' une population pour la soumettre ou plutôt l'associer à une intervention. Le travail du clinicien sur une pathologie qui a un impact de santé publique l'amène à tenir les deux bouts de la corde et l'interroge sur cette position frontière. « *Il faut faire appel à la responsabilité des*

gens. Est-ce le rôle du médecin d'être derrière chacun pour lui imposer ce qu'il doit faire pour sa santé » (un médecin de CLAT).

Un acteur du monde associatif va plus loin et pose la question de la légitimité d'interventions qui pourraient s'apparenter à du contrôle social « *On peut se demander jusqu'à quel point la maraude n'est pas instrumentalisée pour faire de la médiation et faire disparaître l'apparence de problèmes, 'nettoyer en surface', pour que ça [la présence de gens de la rue] ne dérange pas. Pour que ça ne se voit plus dans la gare, devant la banque ! » (un acteur d'association d'aide sociale).*

D) Les populations précaires, alibi potentiel pour cautionner la pérennisation de structures d'assistance ?

Ils posent également la question du processus d'institutionnalisation pérenne de dispositifs. Il existe un consensus que des dispositifs particuliers, éventuellement lourds sont nécessaires pour proposer des réponses à la très grande précarité. Le consensus est beaucoup moins clair s'agissant des contours de la précarité. Nous avons évoqué les difficultés à définir ce qu'est, et où commence et s'arrête la précarité. La question qui se pose alors est celle du calibrage des dispositifs que l'on met en œuvre. En particulier lorsque l'on se positionne dans une logique d'insertion, de retour au droit commun. La taille de la file active de ceux qui entrent et sortent additionnée d'un nombre marginal de ceux qui ne pourront sans doute jamais en sortir représente un enjeu pour les institutions créées pour résoudre le problème. « *Il y a ici (ville de 70 000 habitants) tout au plus une quinzaine de personnes vivant constamment dans la rue, plus des gens de passage qui passent par des structures d'aide sociale. Et ces structures assurent de longue date et de manière informelle cette veille sociale. Or maintenant la veille sociale ne se construit pas sur une analyse des besoins mais sur des modèles et des procédures à mettre en place. Et là où il n'y a pas assez de public pour en justifier les moyens, il faut en trouver. Or des gens en situation de précarité on peut toujours en trouver. Au final cela conduit à des dispositifs lourds, plus centrés sur leur gestion propre, leur propre développement institutionnel et leur existence que sur le rapport de proximité avec les gens » (un acteur d'association d'aide sociale).* Le risque ici soulevé est celui de faire perdurer la perception du problème (ou son apparence) pour assurer la pérennisation de la réponse surtout lorsque des enjeux d'emploi ou d'autres activités sont concernées. La conscience préalable de ce risque était d'ailleurs au cœur de la revendication initiale des dispensaires de Médecins Du Monde ou des Restos Du Cœur qui affirmaient leur vocation à disparaître : mettre au jour un problème, provoquer une réponse institutionnelle, puis s'effacer. Certains pensent que dans la même logique « *les PASS devraient disparaître » (un médecin en DDASS).* Les variations quantitatives importantes du volume des populations suivies par Médecin Du Monde à Nantes à la suite de la réorganisation du

CLAT ou de l'ouverture de la PASS soulignent d'ailleurs l'importance de la flexibilité dans le calibrage des dispositifs et de leur adaptabilité.

E) Une demande de soins inadaptée? Ou un système d'offre de soins inadapté ?

Enfin ils posent la question de l'adaptation de notre système de soin et en particulier de soin primaire, à l'ensemble de la population y compris la population en situation de précarité. On peut légitimement se demander dans quelle mesure le comportement vis à vis de l'utilisation du système de soin, la perception du besoin de se soigner (ou son absence), et l'affirmation de son droit à utiliser le système de soin ne sont pas déterminés par la structure même de l'offre de soin et les modalités de l'offre. « *Le problème est toujours vu du côté de la responsabilité du patient, de l'usager du système et pas du tout du côté de la responsabilité du système pour avoir construit cette situation de non recours ou de refus de recours aux soins* » (un acteur d'association d'aide sociale).

Les cloisonnements du système de soins imposent à l'usager de reconstruire ses stratégies d'accès et d'utilisation au gré des changements de son statut. Et ces changements de statut sont eux même la conséquence du cloisonnement entre les dispositifs d'assistance. A cela s'ajoute les délais administratifs du passage d'un dispositif à l'autre. De plus l'accès 'protégé' aux soins est dans une certaine mesure lié à la condition même de précarité, au 'statut' de précaire. « *Si les personnes ne sont plus suivies par la structure CHRS, elles ne peuvent plus venir à la consultation [du médecin de CHRS], et doivent réintégrer un processus de soins de droit commun* » (une infirmière de CHRS).

On peut se demander dans quelle mesure, la multiplication de dispositifs particuliers d'accès aux soins pour certaines populations ne représente pas un moyen d'éviter de poser la question de l'adaptation aux besoins du système de soin lui même. Cette question de l'adaptation du système de soin aux populations en situation de précarité nous amène à celle de leur utilisation des services de santé.

7.3.4 Les difficultés du parcours de soin quand on est en situation de précarité

A) La consultation de médecine générale de la PASS victime de son succès : conçu pour être transitoire, le recours devient permanent

La Consultation Jean Guillon du CHU de Nantes fait partie du dispositif PASS. Récemment installée dans des bâtiments neufs, elle accueille prioritairement une population en situation de précarité. Ce sont avant tout des étrangers. « *La majeure partie de la population est étrangère. A 75% ce sont des roms roumains qui viennent des trois camps installés sur Nantes, et des étrangers demandeurs d'asile arrivés en France depuis quelques mois et adressés par l'association AIDA (association d'insertion des demandeurs d'asiles). Les 25% restant ce sont surtout des vieux sans abris amenés par*

la veille sociale... » (un médecin de PASS). Mais il y a aussi une partie de population victime de l'effet de seuil de la CMU : « *...et puis aussi ceux qui ont pourtant une situation assez stable mais au-dessus du seuil de la CMU et qui n'ont pas de mutuelle. Ils ont une facture pour le ticket modérateur après 6 semaines, mais les médicaments sont gratuits »* (un médecin de PASS). Et pourtant, « *le but de la consultation 'Jean Guillon' c'est normalement de les faire retrouver des droits et de les amener à être suivi chez un médecin traitant »* (un médecin de PASS). Elle n'a malheureusement pas toujours atteint cet objectif en dépit d'une démarche structurée : « *Tous les lundis, on a une réunion pour réorienter vers la ville mais en fait on en réoriente peu, une cinquantaine »* (un médecin de PASS). Elles offrent en effet des consultations de médecine générale à une 'clientèle' fidèle de personnes précaires, par exemple les familles Rom d'origine roumaines qui y trouvent une approche adaptée à leur situation, accèdent parfois plus facilement que les autres patients à des consultations spécialisées et ne voient pas pourquoi elles changeraient pour un prestataire moins préparé à la complexité de prise en charge inhérente au handicap social. « *On est médecin traitant déclaré pour de plus en plus de gens sinon ils ne peuvent pas être remboursés »* (un médecin de PASS). Ce qui amène certains à dire que « *la PASS est devenue le droit commun de ceux qui ne sont pas dans le droit commun, ce ne sont plus des lieux d'accès aux soins mais des lieux de soins »* (un médecin en DDASS). De recours transitoire le dispositif devient un recours permanent « *victime de sa célébrité »* (un personnel de PASS, Paris). En effet, l'utilisation de services de santé 'du droit commun' ne va pas de soi même lorsque les droits sont là.

B) L'absence de logement rend difficile le recours au médecin traitant

L'absence de domicile fixe, rend difficile le fait même d'avoir un médecin traitant. C'est difficile de dire à un médecin qu'on est dans la rue : une attitude de renoncement aux soins. « *Un sans domicile fixe français qui parle français et qui a la CMU et qui donc n'a pas de problème de droits a des difficultés pour aller voir un médecin traitant du fait même de son absence de logement »* (un médecin de PASS). Il y a ensuite le problème d'adresse où recevoir du courrier.

Il y a aussi la honte d'être dans la rue. Ce sont parfois des gens qui ont progressivement tout perdu, leur travail, leur foyer, leurs attaches sociale et puis finalement leur logement. « *C'est compliqué pour eux, peut-être qu'ils ne veulent pas dire à leur médecin qu'ils en sont là, ça demande une démarche volontaire qu'ils ne sont pas toujours capables de faire »* (un médecin de CHRS).

A contrario, le recours à des dispositifs spécifiques peut en lui-même éloigner des soins en raison de leur caractère stigmatisant « *parmi les populations précaires qui utilise le système associatif ils le trouve stigmatisant »* (un médecin de la DREES).

C) Les modes de recours aux soins sont souvent inadéquat

Le mode de recours aux soins des populations en difficulté sociale est considéré comme souvent inadéquat. « *Dans les quartiers difficiles ils sont plus dans la consommation : ils appellent SOS médecin pour résoudre le problème ponctuellement dans l'heure* » (un médecin de santé publique de la ville). Il est inadéquat au regard du type de structure qui le prend en charge. Il est inadéquat en termes de continuité de la prise en charge. Il ne s'agit pas ici de situation de grande précarité. Il s'agit plus d'un différentiel social entre population et professionnels qui instaure une barrière invisible à l'utilisation rationnelle des services de santé. Les médiateurs santé dans ces quartiers jouent un rôle important. « *Les médiateurs vont souvent appeler [le service de santé ou le médecin] puis ils passent la communication sinon ils [les gens] ne le font pas parce qu'ils n'ont pas le temps, ils ont d'autres choses à faire et ils sont intimidés* ». Cette notion de barrière sociale est évoquée par plusieurs de nos interlocuteurs : « *Il y a le corps médical avec le pouvoir, le corps 'sachant', ça c'est un obstacle* » (un médecin de collectivité).

D) Des comportements considérés comme inadaptés dans les services de soins créent du rejet réciproque

Nous avons parlé du phénomène de renoncement aux soins quand les gens ne se sentent pas bienvenus. D'un autre côté, le mode de 'consommation' de soins par les populations en difficulté sociale n'est pas sans poser problème. « *Quand on les accompagne à l'hôpital, on voit bien, ce sont des gens qui ne tiennent pas en place, ils vont râler, ce n'est jamais assez vite, jamais assez bien fait, ils sont exigeants* » (une infirmière de CHRS). « *Ici, [au CHRS] il n'y a pas de jugement, on va les écouter. Mais un médecin généraliste ne peut pas recevoir d'emblée une population sans domicile fixe* » (un médecin de CHRS). « *Moi-même, je ne peux pas et je ne veux pas les reprendre tous dans mon cabinet. Ceux qui viennent ensuite chez moi, ce sont ceux qui sont déjà dans un processus de réinsertion* » (un médecin de CHRS). Le problème posé par l'alcoolisation fréquente, de l'agressivité qu'il génère, le problème de l'odeur de gens qui ont une hygiène très rudimentaire sont régulièrement évoqués pour expliquer la difficulté à orienter vers le réseau des médecins généralistes.

Un autre problème est celui de la capacité à respecter des horaires, des rendez vous. « *Ils ne sont pas faciles à manager, je vois bien ceux qui viennent à mon cabinet, souvent ils ne viennent pas aux rendez vous et ça entraîne une désorganisation* » (un médecin de CHRS).

E) Les portes d'entrée sont diverses

La porte d'entrée vers le soin n'est pas nécessairement celle d'un service de santé. Il faut pouvoir saisir les opportunités d'ouvrir aux soins lorsqu'elles se présentent. Ainsi qu'en

atteste la complexité de la définition de la précarité, une personne en situation de précarité présente une accumulation de problèmes dont les problèmes liés à la santé. Par conséquent l'entrée dans un hébergement ou dans un dispositif de réinsertion sociale représente une opportunité de s'occuper de problèmes de santé. Inversement, un accident qui conduit à une hospitalisation peut être une opportunité d'envisager une prise en charge sociale à la sortie de l'hôpital.

Cependant, les opportunités de soins apparaissent très labiles. Pour les acteurs, il faut être à la fois très patient et très réactif. Comme il est très difficile quand on travaille avec des populations en situation de précarité de se projeter dans le long terme, il faut à la fois pouvoir prendre son temps pour amener vers le soin et saisir l'opportunité dès qu'elle se présente. *« Il faut beaucoup de patience. On ne peut pas envoyer quelqu'un comme ça faire une radio. Lorsqu'il est convaincu puis décidé, il faut saisir l'occasion. Je vais l'emmener dans ma voiture moi-même pour une radio. Le problème évidemment c'est de s'assurer qu'au bout, il ne va pas y avoir une difficulté, qui obligerait à revenir plus tard »* (un médecin de CHRS).

F) La dimension sociale du soin prend une importance particulière

Les acteurs qui s'occupent de soins pour des populations précaires accordent une place prépondérante à la dimension sociale de la relation. *« On va une fois par semaine aux restos du cœur proposer une consultation. Les problèmes ne sont pas nécessairement des problèmes de santé, on est confronté à des problèmes d'écoute »* (un médecin MDM). *« Les sans domicile fixe n'ont pas trop l'occasion de s'exprimer avec quelqu'un. Ce qu'ils attendent de nous c'est qu'on prenne le temps de les écouter plus que des problèmes de santé pure »* (un médecin MDM) *« Ils ont d'abord besoin d'un lieu d'écoute, un lieu où ils savent qu'ils peuvent déposer des 'choses', leur histoire par exemple »* (un médecin de CHRS).

Cette fonction sociale va au-delà de l'écoute. Elle enclenche et accompagne des démarches. *« En fait on a un rôle autant social que médical y compris d'orientation, d'accompagnement vers les structures administratives, par exemple en les accompagnant à la CPAM »* (un médecin MDM). *« Pour la population Rom roumaine, on va avec un bus qui permet de faire une consultation 'plus que primaire' et d'orienter vers les structures et vers l'accès aux droits CMU/AME, voire étranger malade »* (un médecin MDM).

G) Le travail en équipe pluridisciplinaire connecté sur des réseaux d'acteurs du soin et du social est particulièrement valorisé

Les uns comme les autres, les acteurs sont demandeurs d'articulation. *« Les systèmes sociaux de précarité sont en demande très forte d'avoir leurs propres médecins... »*. Pour cela, ils 'bricolent' avec les réseaux informels de connaissance. *« ...Ils font appel aux médecins plutôt empathiques qui vont s'investir dans une prise en charge sociale ou*

construire des passerelles pour le reste au lieu de se concentrer uniquement sur le soin » (Un médecin en DDASS). A l'intérieur du système de soin, la mobilisation d'un réseau de relations existe « *A Médecins Du Monde, nous avons une liste de spécialistes installés en ville et qui acceptent de consulter gratuitement, mais alors pour un problème ponctuel très précis, sinon on adresse le moins possible pour ne pas les embêter »* (un médecin MDM). Mais ce travail en équipe pluridisciplinaire ne va pas toujours de soi. « *La gestion du secret médical n'est pas facile [dans le contexte du CHRS] le personnel veut savoir des choses qui concernent le problème de santé [pour adapter leur prise en charge] mais, ils se permettent un jugement qui repose sur les éléments médicaux dont ils ont connaissance : 'vu sa maladie on ne peut pas le remettre au travail'. Le secret partagé, c'est utile mais ce n'est pas facile. De toute façon tout seul on ne peut pas, il faut être en réseau »* (un médecin de CHRS)

7.3.5 Le fonctionnement des dispositifs spécifiques interroge celui de notre système de soins primaires

- A) Les dispositifs d'accès aux soins pour les populations précaires répondent aux caractéristiques d'une offre de soins de santé primaire.

Les différents dispositifs de soins médicaux qui se mettent en place pour ces différentes populations, que ce soit Médecins Du Monde, la PASS du CHU, les vacations de médecin en CHRS, jouent le rôle de médecine de première ligne. Ils assurent des prestations de soin primaire. « *En fait on est exactement comme un cabinet de médecine générale mais pour une population un peu particulière »* (une infirmière de PASS).

Ce qui caractérise les soins primaires, c'est (i) une compétence médicale généraliste ; (ii) une prise en charge dans la continuité, continuité intra épisode (qui assure l'observance jusqu'à la fin de l'épisode) et continuité inter-épisodes (qui relie entre eux les différents épisodes et les inscrit dans l'histoire du patient) (iii) une prise en charge globale, biopsychosociale et centrée sur le patient ; (iv) une fonction de synthèse qui rassemble et gère l'ensemble de l'information ; et enfin (v) une fonction de coordination avec les autres sous systèmes du système de santé, (les spécialistes l'hôpital etc...).

Dans la réalité, c'est souvent le patient qui est amené à jouer une partie de ces fonctions pour s'orienter dans le parcours de soin. En situation de précarité, ça ne fonctionne plus. « *Je suis en quelque sorte le 'médecin référent' ce qui permet de faire le lien entre les infirmiers, les travailleurs sociaux, car je pense qu'il y a besoin de lien autour de cette population »* (un médecin de CHRS). Le fait d'avoir un médecin dans un CHRS ou un lieu d'hébergement d'urgence que l'on fréquente même irrégulièrement permet de recevoir un compte-rendu ou de conserver au moins un semblant de dossier médical qui assure un peu de continuité des soins. « *On sert de boîte à lettre pour le patient qui sort des*

urgences après avoir vu un spécialiste. Au moins il y a un médecin qui peut recevoir le compte rendu » (un médecin de CHRS).

Les services qui se sont adaptés aux populations en situation précaire, qu'il s'agisse de la PASS, de la consultation de Médecins Du Monde, de la consultation tuberculose du dispensaire Jean V ou de la vacation de CHRS, présentent une série de caractéristiques frappantes. Il y a l'importance accordée à une prise en charge globale centrée sur le patient, sur ses attentes, sur ses contraintes, comprenant la relativité de ses priorités. Il y a la prise en charge de la coordination avec les autres éléments du système de santé. Il y a l'articulation du sanitaire avec le social et ses acteurs grâce au travail en équipe pluridisciplinaire d'une part et au travail en réseau d'autre part. Ces caractéristiques correspondent à celles que nous décrivions plus haut concernant les soins primaires. Si l'on pousse la réflexion un cran plus loin, on peut se demander dans quelle mesure ces dispositifs, spécifiques d'une population particulière, ne dessinent pas en creux les insuffisances du système dit 'de droit commun' de santé primaire, c'est-à-dire de l'offre de médecine générale libérale.

Ce ne serait donc pas les populations en situation de précarité qui ne sont pas adaptées au système de soin mais l'offre de soins primaires qui nécessite de la part de ses usagers un effort particulier pour compenser ses insuffisances (coordination, continuité, globalité), effort d'autant plus difficile à fournir que l'on est en situation sociale difficile. Ce constat déplace le point focal de la question de la réinsertion dans le système de 'droit commun' des caractéristiques de la population précaire vers les caractéristiques de l'offre de droit commun en interrogeant le fonctionnement de notre système de soins primaires.

Notre propos ne signifie pas évidemment que des cabinets de médecine générale ne présenteraient pas les caractéristiques d'une offre de soins primaires authentique. Mais le degré de formalisation de ces caractéristiques est laissé à l'appréciation de chaque professionnel. C'est une façon souple de trouver le point d'équilibre entre autonomie des patients et responsabilité professionnelle à l'égard des individus et de la santé publique. Elle montre ses limites en termes d'équité.

B) Substitution ou complémentarité ? Focalisation sur une population ou segmentation efficiente de l'offre ? Médecine à deux vitesses ou adaptation aux attentes et aux besoins de publics différents ?

La question reste en effet de savoir si ce point d'équilibre ne laisse pas des groupes de population sur le bord du chemin ? N'assiste-t-on pas à une forme de segmentation et de spécialisation de l'offre de soin primaire en fonction des publics. « *Aujourd'hui, il n'y plus de concurrence entre nous [à propos des relations entre les médecins généralistes et le centre fédératif du CHU (CIDIST, CLAT-dispensaire Jean V, centre de vaccination)]. Vous vous chargez des populations qui ont des problèmes d'accès aux soins et qui n'ont pas*

de couverture, nous sommes en charge des gens qui viennent nous voir et qui ont une couverture et nous sommes prêt à voir comment nous pouvons vous aider » (un médecin d'une organisation professionnelle). « Au cabinet médical, je ne vois pas les personnes en grande précarité qui n'ont pas la CMU, je ne vois que ceux qui font la démarche et puis quelques personnes qui sont en CADA » (un médecin généraliste libéral).

En prenant acte des difficultés particulières d'accès aux soins de certaines populations la question de l'efficacité plus grande d'une offre sur mesure est posée. « *En fait il faudrait développer un dispensaire avec deux ou trois médecins libéraux pour voir si le travail qu'on fait en CHRS ne peut pas être fait en ville, et puis évaluer » (un médecin de CHRS). La question de la discrimination se pose alors « Oui, il y avait discrimination ; moi j'ai commencé ma carrière comme ça en dispensaire. Mais je ne vois pas ça d'un très bon œil » (une infirmière en CHRS). La solution du 'dispensaire' est évoquée à plusieurs reprises. Il est mis en balance avec le refus d'une médecine à deux vitesses. « Je ne suis pas pour ouvrir des dispensaires. Prendre les pauvres à part ce n'est pas une solution. Mais il faudra peut-être y arriver si c'est si difficile d'accéder aux soins » (un médecin de santé publique de la ville).*

Dans la plupart de nos entretiens, la description de l'organisation de l'accès aux soins des populations précaires est centrée sur la différenciation entre dispositifs spécifiques et 'droit commun' et fixe comme objectif le passage de l'un vers l'autre tout en reconnaissant que ce n'est pas toujours possible ni souhaitable. Ce n'est cependant pas la perception de tous : « *du moment [qu'un dispositif] est inscrit dans la loi, c'est qu'il appartient au droit commun. La PASS fait partie du droit commun et organise une offre adaptée à une population en fonction de ses besoins. Il s'agit de faire fonctionner un service public qui sait s'adapter aux différents segments de sa clientèle. [...] Il faut dépasser le débat des besoins spécifiques ou génériques. Cela nous piège dans des débats idéologiques. On doit faire fonctionner un service public qui sait s'adapter aux différents segments de sa clientèle » (un spécialiste de santé publique).*

C) Quel mode d'organisation d'une offre de soin primaire de 'droit commun' réellement ouverte à tous ?

Une autre particularité des dispositifs interrogés, qu'il s'agisse de la consultation Jean Guillon de la PASS ou de la consultation de tuberculose du dispensaire Jean V, tient à leur appartenance à l'hôpital public. Ce sont des dispositifs 'hospitaliers' qui s'inscrivent dans la mission sociale de l'hôpital, une obligation réglementaire. « *C'est une forme d'organisation parmi d'autres. La loi de 2000 a réaffirmé le rôle social de l'hôpital. Avant, les précaires n'étaient pas bien acceptés. Maintenant que l'hôpital doit le faire, c'est bien » (un médecin de santé publique de la ville). Au-delà de la réglementation, la question se pose de savoir si l'hôpital est le mieux placé pour assurer une prise en charge*

globale, y compris sociale, de problèmes qui relèvent des soins primaires ? « *Est-ce à l'hôpital de faire de la réhabilitation ; l'hôpital fait très bien le 'dur,' mais le reste ?* » (un médecin de la DREES). Prolongeant la discussion précédente, se pose la question du maillage territorial par une offre de soins primaires articulée à la fois avec le secteur social et avec le secteur hospitalier et structurée de manière à ne laisser personne de côté. « *C'est là qu'est le véritable défi : celui de la continuité des soins entre l'hôpital et la ville* » (un spécialiste de santé publique). L'analogie avec le secteur psychiatrique a pu à cet égard être évoquée. « *L'idée du secteur est une idée géniale : prendre en charge depuis la prévention jusqu'à la réhabilitation en passant par l'hospitalier pour une équipe donnée avec sur un territoire une mission de prise en charge globale continue avec des liens avec le monde social. Mais c'est un schéma idéal qui n'est pas appliqué dans la réalité* » (un médecin de la DREES). Ce mode d'organisation existe pour l'offre de soins primaires dans d'autres pays. Ce n'est pas le cas en France.

7.3.6 La tuberculose : de la difficulté de la soigner lorsqu'on fait partie des populations précaires, de la difficulté de les soigner lorsqu'on en a la responsabilité

La prise en charge de la tuberculose est compliquée pour les populations précaires car, nous l'avons vu, la santé n'est qu'une priorité relative et la perte des repères ne facilite ni l'accès aux soins, ni la prise régulière d'un traitement. Elle est compliquée pour les professionnels de santé car ils sont peu familiers de la prise en charge de situations sociales complexes. Elle est compliquée pour les acteurs du secteur social car ils sont peu familiers des procédures de lutte antituberculeuse et ont des inquiétudes vis-à-vis de la maladie elle-même.

- A) Les populations précaires sont effectivement touchées par la tuberculose : Peu nombreux en valeur absolue, les cas pourtant marquent les esprits.

La tuberculose affecte effectivement les populations en situation de précarité. Cependant, dans la mémoire des acteurs du social, le nombre de cas n'est pas l'aspect qui les marque. « *La tuberculose, c'est pas beaucoup. Je travaille au SAMU social depuis octobre 2003 et on a eu que deux situations, un premier cas en 2003, probablement pas déclaré et puis un cas qui est malheureusement décédé en 2006* » (un acteur de la veille sociale). « *Concernant la tuberculose on a eu en tout deux patients tuberculeux, un patient alcoolique qui ne voulait pas se soigner et puis un africain qui voulait rejoindre Londres et dont les cultures avait poussé mais il n'est jamais revenu et il n'y a pas eu de suite* » (un médecin de CHRS). « *Je n'ai eu qu'un seul cas de tuberculose chez une personne précaire. C'était dans une famille de Tchétchénie où l'homme avait une IDR spectaculaire. Il a été mis sous traitement. Mais pour le suivi au-delà de trois mois, dès qu'il a eu l'asile politique, il est parti tout de suite. J'ai fait une lettre au médecin de Pau.*

Depuis on n'a pas eu de nouvelles » (un médecin généraliste). Pour une association comme Médecins Du Monde qui concentre son activité sur ces populations, le nombre apparaît plus important. *« Dans la population ROM qui est arrivée sur la ville au début des années 2000, on a eu un premier cas d'adénite cervicale en 2002 chez un enfant. Il a conduit à un dépistage auprès de 10 familles qui a retrouvé d'abord la personne porteuse de tuberculose-maladie puis une proportion de 10% de primo-infection chez les enfants. En 2005 on a trouvé une proportion de 4% de tuberculose parmi la population du camp dont un tiers de tuberculose maladie. En 2006 le chiffre est de 3,5% »* (un médecin MDM). Cependant, même s'ils considèrent les cas sont peu nombreux, nos interlocuteurs en ont un souvenir très marquant. *« Dans les deux cas que nous avons eu, ce sont des gens dans une précarité telle qu'ils ne vont pas appeler le 115 et c'est nous qui allons vers eux [sur appel] des contacts qu'on a noué par la maraude ou le signalement de la population »* (Un acteur de la veille sociale). Un cas a particulièrement frappé les esprits : un patient sans domicile fixe a été hospitalisé. Il a quitté l'hôpital contre avis médical. Le problème s'est posé lorsque le diagnostic de tuberculose bacillifère a été posé. Il s'agissait de le retrouver pour lui annoncer le diagnostic et le convaincre de démarrer un traitement. *« Dans cette histoire tout le monde a fait du zèle. On s'est affolé parce que ce n'est pas souvent que l'hôpital nous sollicite. Donc on s'est surinvesti puis désinvesti lorsqu'on nous a arrêté parce qu'on allait trop loin, risquant de mettre en cause le secret médical »* (un acteur de la veille sociale). Pour le médecin de la DDASS c'est la responsabilité du CLAT de mettre en œuvre des moyens de recherche active en se mettant en liaison avec les intervenants sociaux. De leur côté, les services du CLAT expriment leur difficulté pour la prise en charge des populations en refus de soins. *« On est en attente forte d'une méthodologie »* (un médecin de CLAT).

B) Le CLAT, de nature hospitalière, est peu familier de la prise en charge des populations en situation de précarité

Lors de la recentralisation, le conseil général de Loire-Atlantique n'ayant pas conservé la mission, le CHU assure désormais la responsabilité de la lutte antituberculeuse à travers le CLAT. C'est un médecin pneumologue hospitalier qui en coordonne la mise en œuvre. Pour ce médecin la problématique de la précarité se présente sous un jour très nouveau. *« A l'hôpital, bien sur on voit des gens précaires. Ils ne vont pas en clinique. Mais on voit surtout des gens malades, pas des gens qui ont besoin de prévention. On est extérieur à tout le réseau de prise en charge de la précarité. On ne connaît pas bien ce qui se passe en dehors de l'hôpital ... C'est une question de connaissances, de liens »* (un médecin de CLAT).

C) Un travail tourné vers l'extérieur en équipe et en réseau multidisciplinaire

Pour le médecin du CLAT, la première dimension qui s'est imposé est l'importance de la collaboration avec d'autres « *on a besoin d'être à plusieurs pour une prise charge satisfaisante* » (un médecin de CLAT). Une grande partie du travail de relance suite à la recentralisation a précisément été celle de la construction progressive d'un réseau « *La première démarche ça a été de connaître le réseau précarité que je ne connaissais pas du tout* » Ce travail a été l'occasion de constater que les autres acteurs étaient eux-mêmes en attente de collaboration, d'abord pour leur propre information devant une maladie transmissible qui les inquiète, ensuite pour mieux savoir quand et comment faire appel aux services du CLAT.

D) L'observance et la continuité du traitement : une préoccupation centrale

Très vite le problème qui apparaît central (y compris dans le discours) est celui de l'observance, de la prise continue du traitement. Les difficultés d'observance ne sont cependant pas spécifiques aux populations précaires « *dans toute pathologie et tout type de population, on rencontre des problèmes de compliance, prenez le cas des asthmatiques et du suivi de leur traitement ! On pourrait en parler pendant des heures !* » (un médecin de CLAT).

Cependant cette question revêt des caractéristiques particulières dans des situations de précarité. « *Le problème c'est la régularité de la prise, c'est une discipline qui n'est pas évidente* ». La régularité du mode de vie influence fortement le potentiel de régularité de prise de traitement : « *Si en plus on est dans un cadre de vie qui n'est pas régulier, habitat, hygiène, alors ...* » (un médecin de CLAT).

Il faut en fait adapter le traitement et les conditions de sa prise à chaque cas particulier. Le principe, c'est d'adapter les modalités de prise du traitement au mode de vie, en essayant d'identifier des rythmes (voire des rites) auxquels associer la prise du traitement. « *On propose une grande souplesse dans la consultation, dans les horaires pour essayer de ne pas décourager les gens.* » Cela nécessite un dialogue approfondi et une grande empathie. « *Pour ceux qui ne dorment pas toujours au même endroit, qui n'ont pas d'endroit où poser leurs affaires, il faut trouver un cadre matériel qui aide. Pour les SDF il y a le problème d'alcool qui fait qu'ils oublient les prises. J'essaie d'anticiper en adaptant le rythme des consultations. Par exemple il y en a un que je vois tous les huit jours pour l'encourager, le motiver* » (un médecin de CLAT).

La continuité du soin et l'observance du traitement nécessite le travail en collaboration. « *Pour les précaires, la clé c'est vraiment la pluridisciplinarité et la connexion entre les acteurs* » (un médecin de CLAT). Collaboration interdisciplinaire entre professionnels de santé et professionnels du secteur social d'abord. Entre institutions ensuite : le CLAT, les services d'hospitalisation, la PASS, et puis les services d'assistance sociale, la veille

sociale, les services d'hébergement, les associations. « *C'est d'ailleurs un peu le but du centre fédératif de mettre ensemble ceux qui vont travailler en dehors des murs de l'hôpital et d'avancer en même temps, de profiter les uns des autres, de la découverte de cette activité. On se fait aider par les filières de la PASS qui a une grande habitude du réseau précarité et qui nous donne des tuyaux, des adresses* » (un médecin du CLAT).

Reste que la mise en action de ce réseau de partenaires autour d'un petit nombre de personnes souffrant de tuberculose en situation de précarité mobilise beaucoup d'énergie. Lors d'une réunion qui s'est tenue à Paris en Juin 2007 sur la tuberculose, le mot qui est revenu le plus souvent à propos de prise en charge de tuberculose de personnes en situation de précarité est le mot « *'chronophage* ». De plus il faut constamment inventer, faire preuve de créativité. Il faut presque faire du sur mesure. « *Chaque cas est un cas particulier* » (un médecin de CHRS).

- E) Pour les étrangers, le statut (ou sa promesse) conféré par la maladie représente un très fort incitant vis-à-vis des soins.

Certains groupes de populations, en dépit de la précarité de leurs conditions de vie, de ressources, de statut ne posent pas de difficulté d'observance. Dans certaines situations c'est la relation entre statut de malade et droits qui joue. Les Roms d'origine roumaine, sont très compliants lorsqu'ils obtiennent le statut d'étranger malade qui leur donne droit au séjour et aux soins. « *Ils refusaient exceptionnellement le traitement, Mieux, lors du dépistage autour des cas, ils étaient très déçus quand on leur disait qu'il n'y avait pas besoin de traitement. Depuis que la Roumanie est dans l'union Européenne, en janvier 2007, c'est la désertion complète, ils ne viennent plus aux rendez-vous* » (un médecin de CLAT)

De même dans le cas des demandeurs d'asile, pour les consultations du CLAT puis éventuellement la mise en route du traitement lorsque le dépistage de l'ANAEM suspecte une possible tuberculose, il n'y a pas vraiment de difficultés même quand les situations sont difficiles car le statut éventuel est à la clé³⁴ « *Comme il y a le titre de séjour au bout, il y a une pression. C'est plus difficile d'ailleurs pour le diabète que pour la tuberculose. Pour la tuberculose, il n'y a jamais de problèmes pour qu'ils rentrent dans un processus de soins. On a même des gens qui signalent eux-mêmes leur tuberculose et ont parfois déjà entamé leurs soins* » (un agent de l'ANAEM).

³⁴ L'arrêté du 6 juillet 1999 relatif au contrôle médical des étrangers autorisés à séjourner en France spécifie en son article 4 que tout étranger atteint de « tuberculose en phase évolutive » ne remplit pas les conditions médicales. L'article 5 permet l'obtention d'une dérogation, sous réserve du bénéfice de « mesures de surveillances sanitaires » auquel l'étranger « doit se soumettre »

- F) L'acceptation de traitement des Infection Tuberculeuses Latentes (ITL) est un problème

A coté du suivi des traitements, se pose aussi le problème de la mise sous traitement des Infections Tuberculeuses Latentes. « *Les plus grandes difficultés pour le dépistage et pour l'adhérence au traitement des ITL, c'est avec les gens très précaires et avec les gens très 'pas précaires' ! Ceux qui ont un niveau socio-économique très élevé ne conçoivent pas la notion de traitement si ce n'est pas directement pour eux et pour un risque avéré évident. Souvent les gens plus simples sont beaucoup plus capables de comprendre* » (un médecin du CLAT).

- G) L'appartenance du CLAT à l'hôpital, et de son médecin au corps hospitalier. Un handicap et un atout.

Nous venons de voir les difficultés rencontrées par la nécessité pour un service hospitalier de travailler autrement, de s'ouvrir sur l'extérieur et de s'associer avec de nouveaux partenaires. Nous avons évoqué la nature du travail de soins auprès des populations précaires et les caractéristiques des soins primaires auxquels l'hôpital est moins adapté. D'un autre côté, la proximité culturelle et organisationnelle avec l'hôpital et sa 'machinerie' présente pour le CLAT un intérêt certain.

D'une part l'hôpital est visible et son rôle social est connu du public. D'autre part la mobilisation du réseau hospitalier est facilitée. « *On a un réseau très puissant : pour une investigation radiologique, pour avoir une fibroscopie ou un examen, je peux mobiliser immédiatement le réseau hospitalier* » (un médecin de CLAT). Pour les patients aussi et pour la continuité des soins, c'est quelque part sécurisant « *quand je leur dit que c'est moi qui va les revoir à l'hôpital çà les rassure* ». Enfin le fait qu'un certain nombre de médecins hospitaliers reconnus par leurs pairs soient connectés avec le monde du social en dehors de l'hôpital leur permet de faire œuvre de pédagogie à l'intérieur de l'institution : « *On se forme et puis on fait passer le message aux autres hospitaliers* » (un médecin du CLAT).

7.4 Discussion : limites et portée des résultats de l'étude qualitative

Au terme de cette analyse du discours des acteurs nous pouvons discuter la portée de nos résultats. Précisons en d'abord les limites.

7.4.1 Limites de l'étude

Une première limite tient à la caractéristique de l'interviewer. Certes le positionnement de MISP stagiaire en DDASS lui confère une posture moins affirmée qu'un MISP titulaire. Néanmoins, il représente les services déconcentrés qui ne sont bien évidemment pas neutres vis-à-vis des services du CLAT, des acteurs hospitaliers, ou des acteurs de services sociaux comme la veille sociale ou les CHRS, ou encore des associations. Lors

des prises de rendez vous et au moment du premier contact le travail a été explicitement présenté comme inscrit dans une démarche de formation individuelle. Cette présentation a probablement contribué à limiter la portée des enjeux et pu permettre une parole plus libre des acteurs. Cependant le positionnement futur potentiel en DDASS de Loire-Atlantique et DRASS de la région a probablement limité cet effet.

Une seconde limite tient à la taille de notre corpus d'entretiens. Le nombre d'entretiens est très limité. Ils ont été ciblés. Sur un plan statistique, 'l'échantillon' est évidemment non représentatif. C'est normal. L'approche proposée ne s'inscrit pas dans une démarche positiviste de nature déductive qui chercherait à tester une hypothèse. Dans notre approche, ce n'est pas la probabilité d'occurrence qui valide les informations recueillies³⁵. Nous avons suivi une démarche qualitative de nature inductive qui vise à nourrir la réflexion, générer des hypothèses, éventuellement produire de la compréhension, et potentiellement alimenter un exercice de réflexivité au service d'une dynamique d'acteurs. Ce qui fait la validité potentielle des résultats d'une telle approche qualitative inductive, c'est moins la représentativité du corpus d'entretiens que la diversité des informateurs et des points de vue exprimés et les clivages que l'analyse permet de repérer. Notre approche en deux temps, -deux entretiens d'informateurs clés, puis mapping des acteurs et sélection d'interlocuteurs- avait pour but d'assurer cette diversité, en dépit du nombre limité d'interviews qui en constitue néanmoins une indiscutable limite. Nous regrettons en effet de n'avoir pu nous entretenir avec d'autres personnes qui jouent un rôle aussi important que ceux que nous avons eu la chance de rencontrer et qui auraient certainement enrichi notre compréhension.

Une autre limite liée à la composition de notre corpus d'entretiens tient à l'absence de représentants de la population concernée : les personnes en situation de précarité. Leur participation, un temps envisagée, n'a finalement pas été réalisée car nous avons considéré qu'une connaissance préalable du terrain et de la problématique était requise pour mener des entretiens productifs avec ce type de population. Bresson³⁶ explique que les entretiens compréhensifs donnent des résultats décevants quand le guide d'entretien est construit a priori sans connaître le mode de vie ni les questions qui préoccupent les personnes. Le travail présenté aujourd'hui contribue précisément à construire cette connaissance préalable. Conscient de cette limite, nous avons tenté de la compenser par la lecture d'ouvrages³⁷³⁸³⁹⁴⁰⁴¹ collectant directement ou indirectement de nombreux témoignages produits par les populations concernées et ceux qui les accompagnent.

³⁵ Blanchet A & Gotman A 2007 L'enquête et ses méthodes. L'entretien. Armand Colin (Ed) p50

³⁶ Bresson M, Sociologie de la précarité. Armand Colin, Paris, 2007 p27

³⁷ Gaboriau P & Terrole D, SDF Critique du prêt à penser. Privat, Toulouse, 2007

³⁸ Quesemand-Zucca S, Je vous salis ma rue. Clinique de la désocialisation. Stock, paris, 2007

Les résultats présentés ne prétendent pas constituer un résultat de recherche consolidé et validé scientifiquement. Ce n'est pas l'objectif d'un mémoire professionnel. Ils représentent une cristallisation à un temps donné d'une réflexion qui s'inscrit d'une part dans une démarche individuelle de capacitation professionnelle et d'autre part vient nourrir un processus collectif et réflexif d'acteurs. Le travail présenté ne prétend pas non plus se comparer avec de longues années de travail de professionnels de terrain, parfois relaté dans des publications. Ces publications relatent les débats et les controverses qui agitent et éclairent le travail social. Ces débats invitent à considérer nos conclusions pour ce qu'elles sont : des hypothèses de travail pour avancer.

7.4.2 Discussion et portée des résultats de notre étude qualitative

Nos entretiens nous ont permis de mieux cerner dans le département de Loire-Atlantique la problématique de la précarité, et d'identifier les modalités d'accès aux soins et les particularités des parcours de soins des personnes en situation de précarité. Ils interrogent les dispositifs qui sont mis en œuvre et au-delà, l'offre de soins primaires du système de santé. Ils ont mis en évidence les difficultés particulières que rencontrent les services de lutte antituberculeuse et mis en lumière les aspects clés pour la mise en œuvre des stratégies de lutte antituberculeuse. Nous allons essayer d'en dégager les points saillants.

A) Définir, repérer et mesurer pour monitorer, améliorer, évaluer

Tout d'abord la difficulté à définir, mesurer et tracer le périmètre de la précarité est un premier élément très important si l'on veut calibrer, monitorer, évaluer des dispositifs. Cette difficulté se retrouve dans de nombreux ouvrages et documents qui traitent de la question et dans les nombreux concepts mobilisés : pauvreté, exclusion, précarité handicap social, qui se recouvrent incomplètement. Les auteurs citent le plus souvent la définition donnée par Joseph Wrezinski fondateur d'ATD Quart-monde dans son rapport pour le conseil économique et social⁴² : « *La précarité est l'absence d'une ou plusieurs sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et familles d'assurer leurs responsabilités élémentaires et de jouir de leurs droits fondamentaux. L'insécurité qui en résulte peut être plus ou moins étendue et avoir des conséquences plus ou moins graves et définitives. Elle conduit le plus souvent à la grande pauvreté, quand elle affecte*

³⁹ Prolongeau H, Sans domicile fixe. Hachette, Paris, 1993

⁴⁰ Declerck P, Les naufragés. Avec les clochards de Paris. Plon Paris 2001

⁴¹ Lacroix A, des rues et des hommes. Les SDF : une question de société. Dunod, Paris, 2006

⁴² Wrezinski J, Grande pauvreté et précarité économique et sociale. Avis et rapports du conseil économique et social. Journal officiel de la République Française 28 février 1987 N°6 page 6

plusieurs domaines de l'existence, qu'elle devient persistante, qu'elle compromet les chances de reconquérir ses droits et d'assumer ses responsabilités par soi-même dans un avenir prévisible. ».

Des chercheurs en santé publique s'intéressent depuis quelques années au problème du repérage de ces populations et sont mobilisés autour de la construction d'indicateurs opérationnels fiables et opérationnels. Pascal⁴³ ⁴⁴et ses collaborateurs parlent de 'vulnérabilité sociale' et ont élaboré un outil de repérage parmi les usagers de l'hôpital qui est utilisé par l'hôpital de Nantes et connu du service du CLAT. A Paris Castiel et Bréchat⁴⁵ parlent de 'handicap social' et développent un outil de mesure qui couplé au PMSI permette d'ajuster les GHS puis leur tarification de façon à tenir compte de la situation de handicap social dans le financement de l'hôpital. Sass⁴⁶, parle de populations 'médicalement et socialement vulnérables' et développe pour l'assurance maladie un score dénommé EPICES qui va au-delà de critères socio-administratifs pour améliorer l'identification des personnes en situation de précarité présentant un risque accru de problèmes de santé et non reconnues par les critères de la définition socio-administrative. Cette difficulté à tracer les contours de la précarité a des conséquences opérationnelles importantes. La pratique de la santé publique s'appuie sur la caractérisation d'une population pour laquelle on a pu établir un lien avec un problème de santé. Population pour laquelle on va pouvoir mettre en œuvre des actions, déployer un dispositif. Dispositif que l'on va devoir orienter et évaluer en mesurant les effets. Nous avons évoqué dans un chapitre précédent les difficultés techniques pour connaître l'ampleur du problème dont nous parlons. Les entretiens montrent les doutes exprimés par certains acteurs quant au calibrage des dispositifs à mettre en œuvre. L'existence d'outils partagés, performants, opérationnels pour identifier les populations prises en charge et monitorer les interventions représente un enjeu important. La finalisation opérationnelle et l'intégration de tels outils de mesure, de repérage, de pilotage dans le monitoring du programme de

⁴³ Pascal J, Quélier C, Agard C, Nguyen JM, Lombrail P Peut-on identifier simplement la précarité sociale parmi les consultants de l'hôpital ? Sciences Sociales et Santé 2006 vol 24 n°3 pp33-58

⁴⁴ Pascal J, Abbey-Huguenin H, Agard C, Asseray N, Billaud E, Baron D, Lombrail P Élaboration d'un outil de repérage des usagers en situation de vulnérabilité sociale consultant à l'hôpital. La Presse Médicale 2004 vol 33, n°11 pp710-715

⁴⁵ Castiel D., Brechat P.H., Grenouilleau M.C., De la nécessité d'un financement supplémentaire pour la prise en charge des patients handicapés sociaux à l'hôpital public. La Presse Médicale 2007 Vol 36, n°2, pp 187-188

⁴⁶ Sass C, Gueguen R, Moulin JJ et al. Comparaison du score individuel de précarité des centres d'examen de santé, EPICES, à la définition socio-administrative de la précarité. Sante Publique 2006 Vol 4, pp 513-522

lutte contre la tuberculose sera bienvenue. La démarche est entamée, elle mérite d'être prolongée. Rappelons qu'en matière de tuberculose des populations en situation de précarité, on ne dispose aujourd'hui ni de numérateur ni de dénominateur.

B) Concevoir des dispositifs souples, adaptés et adaptables

Un deuxième élément important est la diversité et surtout l'instabilité des situations et des publics. La difficulté de trouver une définition et un outil unique de mesure reflète la diversité des situations. Quesemand Zucca⁴⁷, qui a travaillé dix ans en liaison avec le SAMU social de Paris affirme qu'il n'existe pas de profil type : « *La sociologie des sans abri est très diverse et change rapidement* ». L'expérience d'élaboration du SAHI du Bas-Rhin que nous avons eu l'opportunité d'étudier nous a montré à quel point les publics visés changent au fil des ans en termes de profil ou de nombre.

Cette variabilité des publics a deux conséquences opérationnelles importantes : Elle impose une grande souplesse dans la conception de dispositifs spécifiques. Il faut pouvoir les déployer mais aussi réduire la voilure autant que de besoin. Elle requiert une créativité dans la conception des dispositifs de façon à permettre d'adapter les réponses à la spécificité de chaque situation. Pouvoir faire du 'sur-mesure'.

C) Connaitre, comprendre et respecter les identités

Un troisième élément important est l'absence de demande, le refus de soins, le renoncement aux soins et les interrogations que cela génère quant aux modalités de réponse. Le refus de soins, d'hébergement, de secours est un élément constant qui n'en finit pas d'interroger dans la littérature sur la précarité. Coolet, Ménaheim et Picard⁴⁸ étudiant les logiques de recours aux soins des consultants de centres de soins gratuits, décrivent trois grandes logiques : Une logique d'adhésion aux soins médicaux. Une logique de résistance à la démarche de soins médicaux faite de relativisation entraînant le report du recours aux soins ou de recours ponctuel pour se rassurer sans engagement réel dans une démarche de soins. Une logique de refus des soins médicaux qui « *correspond fréquemment à des sentiments de dévalorisation et de stigmatisation à l'égard de leur mode de vie ainsi qu'au refus d'une intrusion extérieure dans leur souffrance (rapport de méfiance ou de défiance à l'égard des structures médico-sociales)* ». Ils considèrent que « *c'est le cumul des facteurs exogènes et endogènes de la précarité qui induit des logiques de refus des soins* » qui « *s'expliquent également par*

⁴⁷ Quesemand-Zucca S, Je vous salis ma rue. Clinique de la désocialisation. Stock Paris 2007 p31

⁴⁸ Collet M, Ménaheim G, Picard H. Logiques de recours aux soins des consultants de centres de soins gratuits Enquête Précalog 1999-2000. Questions d'économie de la santé Octobre 2006 n° 113 p 5, 6 et 7

une forte propension à ressentir des sentiments de menace ou d'anxiété dans leurs relations avec les médecins ».

La difficulté d'amener vers le soin et la question de l'attitude face au refus de soins pose aussi le problème éthique de la légitimité de l'intervention sanitaire ou sociale et met en lumière la pluralité des identités des acteurs et la façon dont ils voient leur mission. Dans une tentative de typologie de ces identités, deux axes de tension bipolaire se dégagent (Figure 5). Un premier axe concerne les soins de santé. Il va d'un pôle de contrôle des maladies et de police sanitaire, visant la sécurité sanitaire, à un pôle de soins primaires globaux et intégrés, au service du développement des capacités de chacun à faire face de façon autonome à ses problèmes de santé. Un deuxième axe concerne l'aide sociale. Il va d'un pôle de contrôle social qui vise la conformité à une norme sociale acceptable pour tous à un pôle de développement social qui vise à amener la société à accepter et s'adapter à la diversité des comportements humains y compris marginaux. Bien évidemment, comme pour toute tentative de typologie, aucun des acteurs ne se situe strictement dans aucun des pôles extrêmes. Cependant les cadrans qu'elle dessine permettent d'explicitier des différences entre les acteurs dans la façon de hiérarchiser les priorités et les modalités d'intervention.

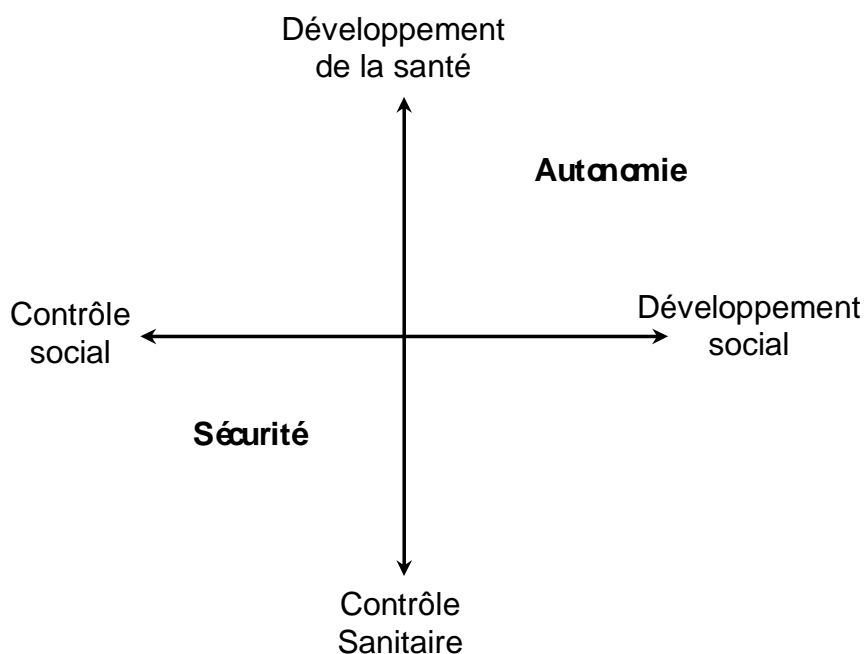


Figure 5: Contrôle social, contrôle sanitaire. Développement social, développement sanitaire. Tentative de typologie des identités des acteurs du soin et du social

Cette diversité des identités illustrée par cette tentative de typologie inachevée a une conséquence opérationnelle importante. Nous avons vu qu'il y a un très grand consensus de l'ensemble des acteurs que la collaboration interinstitutionnelle, la coordination des acteurs et le travail en interdisciplinaire est essentiel pour l'efficacité de chacun. Cela n'est possible que s'il y a prise de conscience des différences d'identités et respect mutuel pour valoriser le potentiel de chaque acteur et considérer comme légitime l'expression de ses

limites. La construction de cette conscience partagée ne va pas de soi. Elle doit être promue avec un degré de formalisation à apprécier collectivement.

D) Coopérer, articuler, coordonner les acteurs autour d'outils partagés

Un quatrième élément est la multiplicité des portes d'entrées vers le soin ou vers le social et par conséquent l'existence d'opportunités de synergies d'intervention. La survenue d'un problème de santé grave, un accident, une maladie aiguë avec un malaise inaugural va amener vers les services de santé surtout hospitaliers. Pour André Lacroix « *les diagnostics de Patrick Declerck dans 'les naufragés'*⁴⁹ montrent que dans bien des cas les travailleurs sociaux doivent passer la main au médecin hospitalier ou au psychologue praticien »⁵⁰. Parce qu'il y a toute chance que le soin doive se prolonger en aval de l'hôpital, il existe une opportunité pour faire en sorte que les conditions d'aval ne soient pas les conditions d'amont. Autrement dit que la vie d'après puisse éventuellement être meilleure que celle d'avant. L'enjeu c'est de faire d'un accident de santé une opportunité de développement social. Inversement l'entrée dans un hébergement d'urgence ou un Centre d'Hébergement et de Réinsertion Sociale (CHRS) dans un processus de réinsertion peut être l'occasion de faire le point sur la santé, d'amener doucement vers le soin. Et pourquoi pas l'occasion de dépister d'une radio ou d'une goutte de sang un diabète ou une tuberculose dormante qui devient active.

Cela a des conséquences opérationnelles importantes si l'on veut donner tout son potentiel à la diversité des points de rencontre avec les populations en situation de précarité. Comme nous l'avons souligné plus haut, les acteurs du sanitaire et du social doivent se connaître. Ils doivent comprendre les missions, les attentes, les méthodes les uns des autres. Ils doivent pouvoir se compléter, se coordonner, articuler leurs modes d'interventions dans le respect de chacun. Ils doivent s'accorder sur des façons de procéder, de s'interpeller. Sans perdre de vue que le centre de gravité d'un tel processus n'est pas l'équilibre entre les institutions mais la personne en situation de précarité qui a besoin d'aide sociale et/ou de soins. Cela pose la question du partage de l'information et de la continuité des prises en charge au sein et entre les dispositifs. A cet égard des expériences de dossier informatique partagé tel qu'il est développé à Toulouse⁵¹ peuvent constituer des pistes intéressantes à suivre. Il y a quelques années, en Loire-Atlantique, avait été mis en œuvre le principe d'une personne désignée comme référent pour chaque patient tuberculeux en situation de précarité et qui s'assure de la continuité de la prise en charge et réagit en tant que de besoin.

⁴⁹ Declerck P, Les naufragés. Avec les clochards de Paris. Plon Paris 2001

⁵⁰ Lacroix A, des rues et des hommes. Les SDF : une question de société. Dunod, Paris, 2006 p15

⁵¹ Présentation à la journée nationale Tuberculose du 19 Juin 2007

E) Interroger l'organisation du système de santé

Un cinquième élément important est révélé par la difficulté à mettre en œuvre le principe de la transition entre des dispositifs spécifiques, destinés aux populations en situation précaire, et considérés comme 'd'exception' et le système dit de 'droit commun'. Deux mises en perspective peuvent éclairer ce constat.

Une première mise en perspective s'appuie sur les identités des acteurs. Etudiant la prise en charge des malades démunis, Parizot⁵² distingue de façon idéal-typique deux univers symboliques de l'assistance socio-médicale. L'univers symbolique médical où « *l'assistance est vécue avant tout comme une relation médicale* » et l'univers symbolique humaniste qui « *renvoie à une relation d'aide d'individu à individu, patients et intervenants s'accordant pour agir et interpréter leurs actions en référence à des valeurs humanistes* ». Elle montre que cette distinction met en évidence des tensions inhérentes aux soins apportés aux malades en situation précaire ou marginale et en particulier la difficulté de concilier droit commun et proximité. Elle pose la question de savoir si des « *structures spécifiques répondent au besoin d'un espace de transition vers le système de soin ordinaire ou bien accroissent le danger d'une exclusion du droit commun* ». Elle invite à « *reconsidérer les positions de l'hôpital et des associations dans le système médical français* » considérant que « *les associations présentent certains atouts pour répondre aux besoins des personnes marginalisées [...] et peuvent constituer des espaces de transition avant de pouvoir retrouver l'envie, les moyens de consulter dans le système de droit commun* ». Elle évoque « *une fonction d'innovation, [...] une fonction d'alerte, ainsi qu'une fonction d'expérimentation* » qu'elles peuvent assurer. Elle rappelle que « *l'hôpital n'est bien sur pas hermétique à la dimension humaniste [à condition] d'assurer les conditions pour que ce travail ne repose pas uniquement sur l'initiative personnelle* », ce qui nous renvoie à l'importance du travail en équipe pluridisciplinaire

Une seconde mise en perspective s'appuie sur l'analyse de systèmes. Notre analyse questionne l'organisation présente de nos services de santé, en particulier concernant la première ligne de soins primaires, aujourd'hui essentiellement représentée par la médecine générale libérale. Le questionnement est à double entrée : Est-ce l'incapacité du système de soins primaires à adapter l'ensemble de ses missions y compris l'accueil personnalisé et une approche des soins adaptée aux populations marginalisées qui justifie d'y juxtaposer des dispositifs spécifiques ? Ou bien est-ce l'incapacité des

⁵² Parizot I, La prise en charge des malades démunis : entre univers médical et univers humaniste. In : Repenser la solidarité. L'apport des sciences sociales. Paugam S, (ed) PUF paris 2007 p748, p757 et p761-762

populations en situation de précarité à s'adapter aux modalités de recours aux soins existants qui justifie le développement de dispositifs spécifiquement conçus pour un meilleur service à ces populations ? Autrement dit, faut-il modifier, améliorer, réformer l'offre de soins primaires pour qu'elle s'adresse effectivement à l'ensemble d'une population d'un territoire et non aux seuls individus capable de s'y orienter ? Ou bien faut-il segmenter l'offre de soins en fonctions de besoins et de populations spécifiques pour offrir des services adaptés et efficaces à chaque situation, contexte, population, problème particulier. Une troisième voie est suggérée par l'un de nos interlocuteurs cité plus haut. Considérer que l'offre de soins primaires est diversifiée, plurielle, et que les dispositifs 'spécifiques' n'en sont qu'une modalité de mise en œuvre qui fait partie d'un système intégré géré comme un ensemble. la différence avec la deuxième proposition tient évidemment au degré d'intégration du système et de sa capacité à fonctionner réellement en système fluide. Approche globale, approche sélective, approche de système intégré telle pourrait être la typologie émergente de ce questionnement.

Cette réflexion inachevée a des conséquences importantes sur le plan opérationnel à la fois pour l'offre de soins à des populations particulières ou l'offre de soins pour un problème spécifique comme par exemple la tuberculose. D'abord, il faut bien cerner dans quelle logique on agit lorsque l'on construit des dispositifs. Est-on en priorité dans une logique de contrôle de maladie où la priorité est de s'assurer que tous les malades et surtout les contagieux seront soignés et guéris ? Ou bien est-on en priorité dans une logique d'accès à des soins globaux de qualité où la priorité va à une prise en charge globale biopsychosociale de la personne ? Enfin, est-on dans une logique d'approche sélective (d'une pathologie ou d'une population) au nom de l'efficacité, et en raison de la carence du système pour la prise en charge de cette population ou cette pathologie ? L'enjeu est de savoir si les choix opérationnels que l'on fait en choisissant tel ou tel mode d'organisation (par exemple prendre en charge les patients tuberculeux précaires de principe à la PASS, ou bien en CLAT ou bien en cabinet de médecine libérale) sont un choix qui s'inscrit dans le développement global du système de soins ou le choix d'une solution de compromis qui tient compte des contraintes du système. C'est important car cela détermine les limites structurelles d'efficacité de l'intervention ou du dispositif qui sont à prendre en considération pour le suivi et l'évaluation. On pourrait illustrer le dilemme et ses enjeux ainsi : lorsque l'on prend la décision par exemple que telle association s'occupera du suivi de la tuberculose pour un groupe donné de populations précaires. S'agit-il d'un choix qui s'inscrit dans une d'organisation partenariale de l'offre de soin considérée dans son ensemble ? Et dans ce cas il faut stratégiquement stabiliser et pérenniser ce dispositif. Ou bien ne s'agit-il que d'un 'compromis' (quelque soit par ailleurs l'engagement dans le travail effectué) dans un contexte de dysfonctionnements d'un autre segment de l'offre ? Compromis qui a vocation à s'effacer lorsque le dit

dysfonctionnement sera levé par exemple si des médecins généralistes du secteur prennent le relai.

F) Développer une approche centrée sur le patient.

Un sixième élément important est l'importance de la qualité de la relation qui s'établit entre l'équipe soignante ou sociale et le patient et son entourage. Nos entretiens ont montré la très grande difficulté rencontrée par les acteurs à amener les patients vers le soin. Les professionnels de l'aide sociale sont mieux outillés pour dialoguer quand les représentations sont très divergentes. Les professionnels de santé le sont beaucoup moins. La façon dont ils sont socialisés au cours de leur formation et le contenu très technique de leur formation ne les y prépare pas toujours bien. Leur discours exprime à la fois leur prise de conscience de l'importance de la relation et la difficulté qu'ils ont à la rendre productive. Ils ont exprimé une demande en ce sens.

Dans le paradigme de la médecine de famille, la technique de '*consultation centrée sur la patient*' s'est développée. Elle nous paraît pertinente tant la dimension 'centrée sur le patient' de la relation apparaît cruciale pour la prise en charge d'une maladie comme la tuberculose qui nécessite une prise en charge sur la durée avec de grandes difficultés d'observance en particulier en situation de précarité. Mais qu'entendons-nous par consultation centrée sur le patient ?⁵³ Une consultation centrée sur le patient va au-delà de la simple expression d'empathie, c'est aussi une technique de consultation médicale⁵⁴⁵⁵⁵⁶⁵⁷. L'approche biomédicale classique et la méthode clinique centrée sur le patient se différencient essentiellement dans leur finalité. Dans l'approche biomédicale classique, la relation médecin-malade est instrumentalisée afin d'obtenir une participation optimale du malade à la démarche tant diagnostique (précision de l'information) que thérapeutique (compliance) afin d'obtenir un bon résultat apprécié selon des critères

⁵³ Blaise P, Remettre la relation au cœur de la méthode clinique, une priorité pour améliorer la qualité des soins *In* : Réseau Anthropologie de la santé. Bulletin N°2 Les professionnels de santé. Diallo Y, Olivier De Sardan JP & Jaffré Y (eds), SHADYC (EHESS-CNRS), Institut de la Recherche pour le Développement. 2001 Marseille pp 175-183. page179

⁵⁴ Fehrsen, G. & Henbest, R., In search of excellence. Expanding the patient-centred clinical method: a three-stage assessment. *Family Practice*, 1993vol. 10, no. 1, pp. 49-54

⁵⁵ Henbest, R. J. 1989, "Patient-centred care: a review of the concept", *S.A.Fam Pract* no. September, pp. 454-463.

⁵⁶ Levenstein, J. H., McCracken, E. C., McWhinney, I. R., Stewart, M. A., & Brown, J. B. 1986, "The patient-centred clinical method. 1. A model for the doctor-patient interaction in family medicine", *Family Practice*, vol. 3, no. 1, pp. 24-30.

⁵⁷ Mead, N. & Bower, P. 2000, "Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature", *Social Science and Medicine*, vol. 51, no. 7, pp. 1087-1110.

biomédicaux et considéré comme la restauration d'un état de bonne santé défini par l'absence de maladie apparente. Dans la méthode clinique centrée sur le patient l'interaction professionnel-patient est un processus de facilitation destiné à accroître la compréhension du problème par chacun des deux acteurs suivi de la négociation commune d'un plan d'action partagé. Ces deux processus, facilitation et négociation, ont pour objet d'accroître la capacité du patient à faire face à son problème. Cette '*capacitation*' s'apparente au concept "*d'enablement*" développé en médecine générale par Howie⁵⁸. Elle va au-delà de la restauration de la bonne santé d'un malade, et vise la restauration de sa capacité à fonctionner dans son corps, et dans son environnement selon les critères qui lui sont propres. Cette approche de la technique de consultation est à la base de l'enseignement de la médecine de famille dans les pays de tradition anglo-saxonne et au Canada. Elle diffuse en Afrique du sud et en Thaïlande. Elle est également utilisée au Canada dans le domaine de la cancérologie.

Cela a des conséquences importantes sur le plan opérationnel. Le développement d'une réflexion sur des apports méthodologiques pour la prise en charge de patients difficiles en se référant aux techniques de consultation centrée sur le patient pourrait s'avérer utile.

7.4.3 Conclusion

Au terme de cette étude qualitative, nous pouvons maintenant procéder à une synthèse plus générale de l'exploration de notre problématique, intégrant données quantitatives et données qualitatives afin de construire des propositions de préconisation.

8 Synthèse et préconisations

Au terme de cette étude, proposons d'abord une synthèse globale de la réponse à notre questionnement. Nous nous baserons ensuite sur cette synthèse pour guider nos préconisations.

8.1 Synthèse.

Nous avons confirmé l'enjeu que représente la prise en charge des personnes en situation de précarité pour l'efficacité du contrôle de la tuberculose.

Nous avons passé en revue les dispositifs de lutte antituberculeuse qui ont été mis en place dans le cadre de la recentralisation. Ils montent en puissance. Mais la prise en

⁵⁸ Howie, J. G., Heaney, D. J., Maxwell, M., Walker, J. J., & Freeman, G. K. 2000, "Developing a 'consultation quality index' (CQI) for use in general practice", *Family Practice*, vol. 17, no. 6, pp. 455-461

charge des personnes en situation de précarité, à risque ou atteintes de tuberculose, reste un défi.

Les programmes d'accès aux soins et à la prévention sont à l'œuvre depuis près de 10 ans. Des dispositifs tels les PASS, la veille sociale, les réseaux et d'autres encore ont été mis en place. Ils mobilisent les acteurs et les associations. Des outils sont disponibles, les volontés aussi. Mais le chemin est encore long, nos entretiens ont montré la complexité de la prise en charge de la santé des populations en situation de précarité.

Le défi est d'autant plus important que la prise en charge de la tuberculose exige une prise en charge régulière sur la durée. L'analyse des entretiens que nous avons menés nous a permis d'identifier des freins à lever, des conditions à remplir, des méthodes à développer, et des pistes nouvelles à ouvrir.

- ✓ Il est important de **mieux repérer** et identifier les personnes en situation de précarité si l'on veut pouvoir améliorer la prise en charge et mieux appliquer le programme.
- ✓ En raison de la grande variabilité des caractéristiques des personnes concernées, et de leur petit nombre, il est important de rester sur des **dispositifs souples flexibles** qui s'adaptent à chaque situation et ainsi pouvoir faire du 'sur mesure'.
- ✓ Les groupes d'acteurs qui travaillent au contact des personnes en situation de précarité ont des identités professionnelles différentes. Elles raisonnent dans des paradigmes et des espaces temps différents. Leurs objectifs vis-à-vis des personnes qu'elles servent ne sont pas identiques. Le **respect des identités** de chacun de ces groupes professionnels est essentiel afin d'éviter tout risque d'instrumentalisation réciproque avec les conflits qui pourraient en résulter.
- ✓ Les personnes en situation de précarité rentrent dans un processus de soin ou dans un processus d'aide sociale par la porte d'entrée qui se présente. Il faut donc des **mécanismes de coordination et des procédures articulées** pour éviter les occasions manquées.
- ✓ La détection précoce et la bonne observance thérapeutique sont la clé de voute de la lutte contre la tuberculose. En dehors de la phase de confirmation diagnostique et de mise en route du traitement qui se fait souvent en milieu hospitalier, la prise en charge de la tuberculose relève normalement d'un système de soins primaires performant. Si la mise en œuvre de dispositifs spécifiques est souvent légitime, il faut aussi travailler sur le **renforcement d'une offre soins primaire généraliste plus ouverte et mieux adaptée** à chaque fois que c'est possible.
- ✓ La qualité de la relation entre professionnel et patient est déterminante pour la qualité de la prise en charge de la tuberculose. Il serait intéressant de promouvoir la **méthode clinique de consultation centrée sur le patient** qui a fait ses preuves en médecine de famille, s'utilise en cancérologie et paraît particulièrement pertinentes pour la prise en charge des personnes en situation de précarité.

8.2 Préconisations pour l'amélioration de la lutte contre la tuberculose pour les populations en situation de précarité, rôle du MISP et des services déconcentrés

Dans cette section nous faisons des propositions sous forme de 5 axes de travail. Pour chacun des axes, nous rappelons le problème auquel il s'adresse, nous explicitons nos propositions et nous discutons le rôle du MISP et des services déconcentrés dans la démarche.

8.2.1 Mieux se connaître pour mieux travailler en partenariat dans le respect des identités:

Nous avons mis en évidence les différences de culture qui prévalent entre les acteurs du soin, les acteurs sociaux et les acteurs de l'administration. Le défi c'est de travailler de façon coordonnée en respectant des identités plurielles. La condition préalable est de bien se connaître et de comprendre comment et pourquoi l'autre fait ce qu'il fait.

Un outil existe. Le réseau Santé-Précarité de l'agglomération nantaise vise par exemple précisément cet objectif. L'intégration des acteurs de la LAT dans le réseau précarité vient de commencer. En juin, les médecins de CLAT de Nantes et de Saint-Nazaire ont présenté leurs activités au réseau. Par ailleurs, le CLAT a commencé à rencontrer les travailleurs sociaux des CCAS. Il faut poursuivre cette démarche de connaissance mutuelle.

L'objectif à terme, est de permettre à chaque intervenant de savoir à qui il peut s'adresser et ce qu'il peut en attendre face à une situation donnée (suspicion de tuberculose, interruption de traitement, risque de contamination de l'entourage, nécessité d'organiser un dépistage etc.).

Pour cela (i) les rencontres à petite échelle avec les différents acteurs devraient se poursuivre. (ii) Des documents simples devraient être diffusés expliquant comment travaille le CLAT, les disponibilités qu'il offre, le service qu'il peut rendre par exemple en dédramatisant une fausse alerte, en adaptant un rendez vous compliqué etc. (iii) L'information sur les activités du réseau Santé-Précarité, devrait passer vers le CLAT. (iv) Enfin du fait de son insertion dans le monde hospitalier, le CLAT (comme le fait déjà d'ailleurs la PASS) devrait servir de pont avec les acteurs du monde hospitalier. Tout cela repose sur le maintien de liens. Le nombre de cas étant relativement réduit, et les acteurs nombreux, il n'est pas nécessaire de mettre en place des structures mais plutôt un état d'esprit.

La DDASS est l'animateur du réseau Santé-Précarité. La DDASS a passé convention avec le CLAT et assure le suivi de ses activités. Dans le cadre du PRSP, la DDASS est en relation avec de multiples acteurs et de nombreuses actions dans le secteur social, en particulier vers les plus démunis. Cette responsabilité est exercée en Loire-Atlantique par

un tandem médecin-infirmière de santé publique. Celle du suivi des activités recentralisées relève du Médecin Inspecteur de Santé Publique. Médecin d'une part, travaillant au niveau de la population et en relation avec les services sociaux, le Médecin Inspecteur de Santé Publique est dans une position clé pour assurer la création du lien dont nous parlions plus haut.

8.2.2 Développer des modalités de travail et des procédures, éventuellement communes

Le programme national 2007- 2009 de lutte contre la tuberculose qui va être diffusé incessamment met l'accent sur les aspects clés pour l'efficacité de la LAT. Parmi ceux-ci, deux concernent particulièrement notre préoccupation : l'amélioration de l'observance et du suivi des traitements et l'intensification du dépistage autour des cas (d'autant plus important que la suspension de l'obligation vaccinale vient d'être annoncée). Les préconisations du programme devront être mises en œuvre mais leur opérationnalisation demandera un soin et une adaptation particulière pour les populations en situation de précarité. Nos entretiens l'illustrent amplement.

L'objectif est de s'assurer que, de la suspicion de tuberculose à la guérison, toutes les conditions sont réunies pour qu'il n'y ait pas de rupture de continuité dans la prise en charge tout en respectant chacun, les acteurs et bien sur les personnes atteintes.

Pour cela, à coté des outils qui seront proposés dans le cadre réglementaire par le programme, il faudrait développer des procédures connues de tous, éventuellement partagées dans leur mise en œuvre pour assurer le suivi des traitements ou des examens. Des outils sont probablement déjà en gestation au CLAT. Nous faisons quelques suggestions. (i) On pourrait proposer l'utilisation d'un système d'échéancier qui permet de repérer précocement les rendez-vous manqués et de déclencher une recherche active. Il faudrait qu'il soit couplé à un indicateur qui mesure en continu le nombre de perdus de vue ou d'interruption de traitement. Un tel indicateur est directement opérationnel pour orienter l'action et piloter le programme sur le terrain. Ce qui n'est pas le cas de la documentation des issues de traitement prévu dans la nouvelle DO. L'utilisation d'un outil informatique comme TB info⁵⁹ pourrait compléter la palette d'outils ; (ii) Il faudrait qu'un référent soit identifié (en situation ordinaire, c'est le médecin traitant) en accord avec le patient pour être responsable du suivi. Il n'a pas absolument besoin d'être médecin mais il mobilisera qui de droit. Le CLAT devrait être responsable pour l'ensemble de la file active et s'assurer que pour chaque patient un référent est identifié (CLAT, médecin généraliste, médecin de CHRS, travailleurs social de la veille sociale

⁵⁹ Bayol-Honnet *et al.* Un logiciel informatique pour le suivi des patients sous traitement antituberculeux. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, 2001, n°41 pp.199-203

etc.), que ce dernier a une connaissance claire de son rôle, et qu'il sait comment repasser la main au CLAT. (iii) L'utilisation d'une forme de dossier partagé pourrait s'avérer utile. Ses conditions d'utilisation sont évidemment délicates vis-à-vis du secret médical, mais la question a déjà été explorée⁶⁰ et des expériences sont en cours (Toulouse) Elles pourraient être source d'inspiration. (iv) L'organisation d'une consultation de coordination - qui peut se faire par téléphone- lors de la mise en route de la prise en charge en cas de contexte particulièrement complexe afin d'anticiper sur les difficultés de suivi. On évoque ici un processus qui s'apparente à ce qui se fait en oncologie ou en gériatrie. (v) Pour répondre au besoin ressenti d'amélioration de la communication entre professionnel de santé et patient, le concept et la technique de 'consultation centrée sur le patient' tel qu'il est développé au Canada en particulier en oncologie⁶¹ et dont nous avons parlé plus haut pourrait être introduit expérimentalement et évalué. (vi) Pour les enquêtes autour des cas, des modalités de collaboration pourraient être formalisées par exemple avec les associations comme Médecins Du Monde ou avec la veille sociale. Avec rigueur, sans pour autant créer de rigidité, car la flexibilité est de mise pour l'efficacité quand il s'agit de populations en situation de précarité.

Le CLAT est en première ligne pour cela. Il apporte un appui technique et méthodologique (clinique, biologique, radiologique, thérapeutique) en cas de difficulté de diagnostic ou de traitement (résistance, intolérance) et pour la prise en charge en cas de difficulté d'ordre social ou psychologique. Le Médecin Inspecteur de Santé Publique de la DDASS en charge de la tuberculose est responsable du contrôle, du suivi et de l'évaluation des activités recentralisées dont la LAT. Il est donc particulièrement concerné par la façon dont les préconisations et procédures du programme sont mises en œuvre et par les approches originales ou les innovations qui pourraient être développées, et expérimentées.

8.2.3 Mieux repérer les personnes en situation de précarité

Un problème commun à tous les programmes autour de prise en charge de personnes en situation de précarité est celui de la mesure et du repérage. Il ne s'agit pas de repérer pour exclure mais de pouvoir anticiper des difficultés dans l'accès ou la continuité des soins.

⁶⁰ Ponge A, & Lombrail P, Lacroix H. Le dossier médical commun. Outil d'aide à la décision spécifique ou généraliste. Actualité et Dossier en Santé Publique : 2006, vol 55, p66-68

⁶¹ Cancer du sein-centre de contrôle et de prévention des maladies chronique La communication efficace...à votre service. Outil de communication II. Cours interactif à l'intention des praticiens. Santé Canada publication-communication Ottawa Accédé le 12 Juillet http://www.phac-aspc.gc.ca/ccdpc-cpcmc/bc-cds/tools_f.html

Pour cela l'équipe du Pole d'Information Médicale et de Santé publique (PIMESP) du CHU de Nantes a développé un outil de repérage. Il commence à être utilisé en routine. Cette démarche devrait être encouragée, évaluée, améliorée, intégrée dans la gestion courante.

Dans la mesure où CLAT et PIMESP appartiennent à la même institution, la communication entre les deux devrait se passer de façon naturelle. D'un autre côté, l'expérience acquise au CHU pourrait se révéler très précieuse pour d'autres services. Le Médecin Inspecteur de Santé Publique, parce qu'il est impliqué dans le suivi du PRAPS, des PASS, et des activités recentralisées qui ciblent les personnes les plus démunies, est dans une position idéale pour apprécier l'utilité des outils développés dans un programme et permettre de les adapter et de les diffuser dans d'autres. C'est tout l'intérêt de développer des relations suivies de partenariat entre les départements de recherche en santé publique et les DDASS et DRASS en charge du suivi opérationnel de services contrôlés par l'Etat.

8.2.4 Capitaliser l'expérience régionale, évoluer vers l'organisation apprenante

La mise en œuvre de réponses au défi posé par la prise en charge de la tuberculose pour des personnes en situation de précarité relève du développement de solutions et d'approches innovantes. Dans les quatre autres départements de la région, la lutte antituberculeuse est organisée différemment. C'est un problème si cela conduit à des inégalités de résultats. C'est une richesse si c'est une opportunité de capitalisation d'expérience, de fertilisation et d'amélioration croisée.

Pour cela, il est essentiel que des approches innovantes puissent être suivies et évaluées de manière à tirer des leçons de l'expérience, les conditions de sa pérennisation et les modalités de son éventuelle diffusion. Le niveau régional semble le niveau approprié pour capitaliser l'expérience. Des approches innovantes comme le concept de l'évaluation réaliste⁶² que l'INPES commence à expérimenter pourraient se révéler appropriées.

Le Médecin Inspecteur de Santé Publique est en charge de l'animation et de l'évaluation des politiques de santé publique⁶³. L'animation d'un processus d'évaluation qui permette aux services déconcentrés d'apprendre de façon systématique et structurée des actions qu'ils pilotent représente un atout pour le suivi des programmes de santé publique et pourrait être initié au niveau de la DRASS. Il s'agit de proposer la mise en œuvre du concept de l'organisation apprenante.

⁶² Pawson R & Tilley N, Realistic evaluation 1997 Sage Publication. London.

⁶³ Circulaire N° DGS/DAGPB/MSD/99/339 du 11 juin 1999 relative aux missions des médecins inspecteurs de santé publique

8.2.5 Améliorer l'offre de soins primaire.

Notre analyse a mis en évidence les limites du modèle français de soins de santé primaires pour assurer une prise en charge globale et continue de populations en difficultés.

L'offre de médecine générale va probablement évoluer dans la décennie qui vient sous la pression de la démographie médicale et des changements dans des modalités d'offre de soins. L'organisation de l'offre de soins, en particulier primaires, au niveau territorial est en train de devenir un enjeu. L'orientation que cette évolution pourrait prendre n'est pas écrite. Il est question de maisons médicales où se regrouperaient non seulement médecins généralistes mais aussi d'autres professionnels de santé, paramédicaux et travailleurs sociaux. Nos entretiens ont montrés abondamment l'intérêt du travail pluridisciplinaire qui associe travailleurs sociaux et professionnels de santé.

Pour cela, encourager des approches innovantes concernant les soins primaires pourrait représenter une fenêtre d'opportunité pour amener les services de santé de première ligne à mieux répondre aux besoins des populations les plus en difficulté.

L'organisation de la première ligne de soin n'est pas dans les attributions premières des services déconcentrés. D'un autre coté, la DDASS est en charge de contrôler que la permanence des soins est assurée. Le Médecin Inspecteur de Santé Publique interagit très régulièrement avec les organisations de professionnels libéraux et les connaît donc bien. Sans être en première ligne, les services déconcentrés pourraient donc être associés à la dynamique d'organisation de l'offre de soins primaires en particulier dans les territoires ruraux. Le Médecin Inspecteur de Santé Publique y aurait alors un rôle à jouer pour promouvoir des services mieux adaptés aux personnes en situation de précarité.

Conclusion

La tuberculose reste une maladie de la pauvreté. Les données épidémiologiques nationales le montre. Même si l'ampleur de l'épidémie n'est pas aussi importante dans la région des Pays de la Loire et le département de Loire-Atlantique qu'en Ile de France, la maladie touche là aussi plus particulièrement les personnes nées à l'étranger et les populations en situation de précarité.

Notre travail a montré les grandes difficultés rencontrées par les acteurs de la lutte contre la tuberculose lorsqu'il s'agit de soigner ces populations. Nos entretiens montrent que les phénomènes d'exclusion, de refus, de renoncement à la santé et aux soins sont très complexes. L'accès aux soins et à la santé reste un problème en dépit des dispositifs mis en œuvre dans le cadre de la recentralisation et du PRAPS.

Nos entretiens ont confirmé l'intérêt de croiser les regards des professionnels qui travaillent à mettre en pratique sur le terrain le droit à la santé et aux soins. Ils nous ont démontré l'importance du travail en équipe pluridisciplinaire, l'importance de la coordination souple mais rigoureuse des acteurs, l'importance de mettre la personne au centre des dispositifs quels que soient les enjeux institutionnels qui se jouent autour de la problématique de l'accès aux soins.

Les acteurs de terrain nous ont confié leur parole nous espérons en avoir fait bon usage. Des propositions ont été faites qui sont, nous l'espérons, de nature à améliorer la façon dont travaillent ensemble les nombreux professionnels, mobilisés autour d'une prise en charge efficace et humaine de la tuberculose, gage du contrôle de cette épidémie qui touche plus durement les catégories les plus démunies.

Ce travail a été conduit dans la perspective des missions du Médecin Inspecteur de Santé Publique, animateur des politiques de santé publique, en charge du contrôle et de l'évaluation des dispositifs de lutte contre la tuberculose et d'accès à la santé et aux soins. Il n'est pas en charge directement de la réalisation opérationnelle des activités de santé publique. Son rôle n'en est pas moins déterminant pour promouvoir les conditions pour leur réussite et potentialiser les leçons de l'expérience des professionnels de terrain au profit des populations qui en ont le plus besoin.

Bibliographie

ANTOINE D, & CHE D, Les cas de tuberculose déclarés en France en 2005. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, 2007, n°11, pp85-89

ANTOUN F, & MALLET PH. La tuberculose à Paris en 2003, situation actuelle et contribution du service de lutte antituberculeuse. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire* 2005 n°17-18 pp70-72

BAYOL-HONNET *et al.* Un logiciel informatique pour le suivi des patients sous traitement antituberculeux. *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire*, 2001, n°41 pp.199-203

BLAISE P, Remettre la relation au cœur de la méthode clinique, une priorité pour améliorer la qualité des soins *In* Diallo Y, Olivier De Sardan JP & Jaffré Y (eds), *Réseau Anthropologie de la santé. Bulletin N°2 Les professionnels de santé*. SHADYC (EHES-CNRS), Institut de la Recherche pour le Développement : 2001 Marseille pp 175-183

BLANCHET A & GOTMAN A, *L'enquête et ses méthodes. L'entretien*. Armand Colin, 2007

BRESSON M, *Sociologie de la précarité*. Armand Colin, Paris, 2007

BOUVET E, *et al.* Prévention et prise en charge de la tuberculose en France synthèse et recommandations du groupe de travail du conseil supérieur d'hygiène publique de France (2002-2003) *Rev Mal Respir*, 2003, vol 20 pp7S3-7S106

CANCER DU SEIN-CENTRE DE CONTROLE ET DE PREVENTION DES MALADIES CHRONIQUES, *La communication efficace...à votre service. Outil de communication II. Cours interactif à l'intention des praticiens*. Santé Canada publication-communication Ottawa visité le 12 Juillet 2007 http://www.phac-aspc.gc.ca/ccdpc-cpcmc/bc-cds/tools_f.html

CASTIEL D, BRECHAT PH, GRENOUILLEAU MC, De la nécessité d'un financement supplémentaire pour la prise en charge des patients handicapés sociaux à l'hôpital public. *La Presse Médicale*, 2007, Vol 36, n°2, pp 187-188

CASTIEL D, BRECHAT PH, SANTINI Y, DELALAY C, SEGUOUIN C, GRENOUILLEAU MC, BERTRAND D, Un modèle de mesure du handicap social à l'hôpital public : quelles ressources supplémentaires ? *Journal d'Economie Médicale*, 2006, Vol, 24, N°7-8, pp 335-348

CHU DE NANTES *Rapport annuel d'activité et de performance du centre fédératif prévention dépistage. Département de Loire-Atlantique Année 2006*. CHU Nantes, Nantes, 2006

COLLET M, MENAHEM G, PICARD H. Logiques de recours aux soins des consultants de centres de soins gratuits Enquête Préalogue 1999-2000. *Questions d'économie de la santé* 2006, n°113 p 5-7

COMITE NATIONAL D'ELABORATION DU PROGRAMME DE LUTTE CONTRE LA TUBERCULOSE, *Programme de lutte contre la tuberculose en France 2007-2009* Juin 2007

DECLERCK P, *Les naufragés. Avec les clochards de Paris*. Plon, Paris, 2001

DIRECTION DEPARTEMENTALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES DE LOIRE-ATLANTIQUE, *Plan départemental d'Accès aux Soins des Plus Démunis 1998-2000, Bilan. Annexe 2 Le travail en réseau*. Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales, Nantes, 2001

DIRECTION REGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES DES PAYS DE LA LOIRE SERVICE POLITIQUE REGIONALE DE SANTE. *Programme régional d'Accès à la prévention et aux Soins pour les personnes en situation de précarité. PRAPS 2003-2006 Région Pays de la Loire*. Ministère des Affaires Sociales du Travail et de la Solidarité, Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes Handicapées, 2003

DRASS DES PAYS DE LA LOIRE, *Données sur la précarité, Edition 2006*. DRASS des pays de la Loire, Nantes, 2006

EXPERTISE COLLECTIVE, *Tuberculose, place de la vaccination dans la maîtrise de la maladie*. Inserm, 2004

FEHRSEN G, & HENBEST R, In search of excellence. Expanding the patient-centred clinical method: a three-stage assessment. *Family Practice*, 1993, vol 10, n°1, pp. 49-54

Gaboriau P & Terrole D, *SDF Critique du prêt à penser*. Privat, Toulouse, 2007

HENBEST R J, Patient-centred care: a review of the concept, *South African Family Practice* no. September, 1989 pp. 454-463

HOWIE J G, HEANEY, D J, MAXWELL M, WALKER J J, & FREEMAN GK, Developing a 'consultation quality index' (CQI) for use in general practice, *Family Practice*, 2000 vol 17, n°6, pp. 455-461

INSEE PAYS DE LA LOIRE, *Dossier. Pauvreté et précarité dans les Pays de la Loire*
INSEE Pays de la Loire, Nantes 2006

LACROIX A, *Des rues et des hommes. Les SDF : une question de société*. Dunod, Paris, 2006

LEVENSTEIN JH, MCCRACKEN EC, MCWHINNEY IR, STEWART MA, & BROWN JB, The patient-centred clinical method. 1. A model for the doctor-patient interaction in family medicine, *Family Practice*, 1986, vol3, n°1, pp. 24-30

MEAD N, & BOWER P, Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature *Social Science and Medicine*, 2000, vol 51, n°7, pp. 1087-1110

PARIZOT I, La prise en charge des malades démunis : entre univers médical et univers humaniste. In Paugam S, (ed) *Repenser la solidarité. L'apport des sciences sociales*. PUF paris 2007

PASCAL J, ABBEY-HUGUENIN H, AGARD C, ASSERAY N, BILLAUD E, BARON D, LOMBRIL P Élaboration d'un outil de repérage des usagers en situation de vulnérabilité sociale consultant à l'hôpital. *La presse médicale*, 2004, vol 33, N°11 pp710-715

PASCAL J, QUELIER C, AGARD C, NGUYEN JM, LOMBRIL P Peut-on identifier simplement la précarité sociale parmi les consultants de l'hôpital ? *Sciences Sociales et Santé* 2006 vol 24 n°3 pp33-58

PASCAL J, QUELIER C, AGARD C, NGUYEN JM, LOMBRIL P. Déterminants psychosociaux des inégalités de la santé. Peut-on identifier simplement la précarité

sociale parmi les consultants de l'hôpital ? *Sciences Sociales et Sante*, 2006, Vol 24, n°3 pp33-57

PAWSON R & TILLEY N, *Realistic evaluation* Sage Publication, London, 1997

PONGE A, & LOMBRAIL P, LACROIX H. Le dossier médical commun. Outil d'aide à la décision spécifique ou généraliste. *Actualité et Dossier en Santé Publique*, 2006, vol 55, p66-68

PROLONGEAU H, *Sans domicile fixe*. Hachette, Paris, 1993

QUESEMAND-ZUCCA S, *Je vous salis ma rue. Clinique de la désocialisation*. Stock, Paris, 2007

Rapport d'activité de la PASS (Permanence d'Accès aux Soins de Santé) du CHU de Nantes Année 2005 Nantes

ROUILLIER B, *La tuberculose à la consultation Jean Guillon du CHU de Nantes (Permanence d'Accès aux Soins de Santé, expérience et mise en place d'un dépistage*. Thèse pour le diplôme d'Etat de docteur en médecine, Université de Nantes, Nantes 2002

SASS C, GUEGUEN R, MOULIN JJ ET AL. Comparaison du score individuel de précarité des centres d'examens de santé, EPICES, à la définition socio-administrative de la précarité. *Sante Publique*, 2006, Vol 4, pp 513-522

VIDAL-NAQUET P, *le réseau d'aide aux exclus des soins de Saint Nazaire, Etude évaluative*. CERPE, 2000

WREZINSKI J, Grande pauvreté et précarité économique et sociale. Avis et rapports du conseil économique et social. Journal Officiel de la République Française N°6 du 28 février 1987

Textes législatifs et réglementaires

Loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie J O n° 190 du 17 août 2004

Loi n°2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales JO n° 190 du 17 août 2004

Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique J.O. n° 185 du 11 août 2004

Loi n°98-657 du 29 Juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions. J.O. du 31 juillet 1998

Article L6112-6 du code de la santé publique

Article L1411-11 du code de la santé publique

Circulaire interministérielle N°DGS/SD5A/SD5C/SD6A/ 2005/220 du 6 mai 2005 relative à la mise en œuvre du transfert à l'Etat des compétences en matière de vaccination et de lutte contre le cancer, la tuberculose, la lèpre et les infections sexuellement transmissibles.

Circulaire interministérielle N°DGS/SD5A/SD5C/SD6A/ DGCL/2005/342 du 18 juillet 2005 relative à la mise en œuvre de la recentralisation des activités de dépistage du cancer, de vaccination, de lutte contre la tuberculose, la lèpre et les infections sexuellement transmissibles et aux orientations pour la négociation des conventions permettant l'exercice de ces activités par les départements.

Circulaire N° DGS/DAGPB/MSD/99/339 du 11 juin 1999 relative aux missions des médecins inspecteurs de santé publique

Circulaire n° DH/AF1/DGS/SP2/DAS/RV3/98/736 du 17 décembre 1998 relative à la lutte contre les exclusions : la participation de l'hôpital à la lutte contre l'exclusion sociale, mise en place des permanences d'accès aux soins de santé, convention Etat/établissements de santé

Circulaire DGS/DAGPB/DAS n°98/568 du 8 septembre 1 998 relative à la mise en œuvre de la loi d'orientation contre les exclusions sur les exercices 1998 et 1999 : action sociale et santé publique PRAPS

Circulaire DGS/DAGPB/DAS n°98/568 du 8 septembre 1 998 relative à la mise en œuvre de la loi d'orientation contre les exclusions sur les exercices 1998 et 1999 : action sociale et santé publique PRAPS

Liste des annexes

Guide d'entretien

Les questions lance le discours. (Les notes entre parenthèse suggèrent les éventuelles questions de relance et rappellent à l'investigateur le sujet exploré dans ce temps de l'entretien).

1. Introduction

Notre entretien va porter sur la santé des populations précaires et particulièrement la tuberculose.

Qui êtes vous, dans quel organisation travaillez vous ?

(On relancera si nécessaire sur la mission, le rôle précis et les responsabilités)

2. Représentations des populations en situation de précarité

Comment abordez-vous la question de la précarité ?

(On fera éventuellement préciser s'il s'agit d'une vision plutôt de groupe homogène ou plutôt hétérogène (typologie explicite ou implicite ?)

Y a-t-il un lien entre santé et précarité ?

(On explore ici les relations santé cause de précarité, précarité cause de mauvaise santé, précarité source de problème de santé)

Quels sont les problèmes spécifiques rencontrés par les populations précaires en termes de santé ?

(On explore les pathologies de la précarité, les problèmes d'accès aux soins et à la prévention)

Avez-vous noté des évolutions récentes ?

(On explore la connaissance de nouveaux dispositifs, l'aggravation de la situation, de nouveaux problèmes émergeant)

3 les dispositifs de réponse aux problèmes de santé des populations en situation de précarité

Existe-t-il des dispositifs spécifiques pour les populations précaires ?

L'organisation pour laquelle vous travaillez en propose-t-elle ?

Travaillez-vous avec d'autres ?

Comment ça se passe ?

(On explore la coordination, les interactions, avec les services de l'état, les collectivités, les prestataires de santé et du social)

4 La tuberculose

Et la tuberculose dans tout ça ?

Qu'évoque pour vous la tuberculose ?

Êtes-vous concerné ?

Y a-t-il un lien avec vos activités en direction des populations précaires ?

(On explore la question de la tuberculose chez les populations d'origine étrangère, les problèmes de suivi, d'interruptions de traitement, de parcours de soins)

Avez-vous connaissance de dispositifs de lutte contre la tuberculose ?

5. perspectives

Comment pourraient évoluer les dispositifs de prise en charge de la santé dans les populations précaires ?

Quels sont les enjeux ?

Que suggérez-vous pour améliorer ?