

Personnes en situation de précarités : quels leviers pour favoriser l'accès à la santé ?

Vendredi 9 décembre 2022

Enjeux et objectifs de la journée	3
Les précarités : définitions et place de la santé chez les publics en situation de précarité.....	4
Echanges avec la salle	6
Les dispositifs de prise en charge existants	7
Atelier 1 : Précarités et rapport à la santé : comment le vécu des précarités a des incidents sur le rapport à la santé ?.....	10
I) Introduction	10
II) Etat des lieux des obstacles au recours aux soins	11
III) Classement des idées	12
IV) Les obstacles particuliers dans différents registres de la santé	12
V) Atelier 1 - Restitution de l'atelier 3 : Développer le pouvoir d'agir des personnes en situation de précarité.....	13
VI) Atelier 1 - Restitution de l'atelier 2 : Repenser collectivement les parcours de santé des personnes en situation de précarité	16
Atelier 2 : Repenser collectivement les parcours de santé des personnes en situation de précarités	19
I) Atelier 2 - Restitution de l'atelier 1 : Précarité et rapport à la santé : comment le vécu des précarités a des incidences sur le rapport à la santé ?.....	24
II) Atelier 2 - Restitution de l'atelier 3 : Renforcer le pouvoir d'agir en santé des personnes en situation de précarités	27
Atelier 3 : Renforcer le pouvoir d'agir en santé des personnes en situation de précarités.	30
I) Sous-groupe 1	33
II) Sous-groupe 2	35
III) Atelier 3 - Restitution Atelier 2 : Repenser collectivement les parcours de santé des personnes en situation de précarités	37
IV) Atelier 3 - Restitution Atelier 1 : Précarités et rapport à la santé : comment le vécu des précarités a des incidences sur le rapport à la santé.....	39

Aller vers et pouvoir d’agir : enjeux, réussites et défis actuels	42
I) L’action de l’association Les Petits Bonheurs.....	43
II) Prolongements et échanges avec la salle.....	44
Clôture de la journée	46

Enjeux et objectifs de la journée

Thomas SANNIE

Président de France Assos Santé Ile-de-France

Thomas SANNIE remercie les nombreux participants qui se sont inscrits pour participer à cette journée régionale de France Assos Santé. Les institutions et les associations sont mobilisées sur le terrain, ce qui montre bien l'urgence à agir sur le terrain. L'ARS souligne particulièrement ces enjeux d'inégalités sociales de santé, avec le CNR, et il convient de se mobiliser ensemble pour trouver des solutions.

L'Ile-de-France est une région magnifique, avec 50 % de son territoire couvert par la campagne, très riche, mais avec des écarts très importants entre riches et pauvres et un taux de pauvreté supérieur à la moyenne nationale et d'importantes disparités de niveaux de vie entre les territoires. Ces inégalités sont renforcées par les maladies et la précarité peut aggraver des situations de maladie chronique. Les actions initiées pour les personnes les plus éloignées du système de santé servent à l'ensemble des usagers du système de santé et des professionnels du système de santé.

Pour les personnes précaires, de nombreux obstacles existent en matière d'accès aux soins : méconnaissance des droits et des dispositifs, complexité des démarches, représentation sur les personnes précaires de la part des soignants ou des mouvements associatifs, refus de soins discriminatoire... Ces obstacles peuvent amener à des situations de non-recours ou de renoncement aux soins. Les personnes en situation de précarité ont des ressources et trouvent souvent des capacités à se débrouiller pour suivre des traitements : ce savoir et cette expérience sont extrêmement utiles à l'ensemble de la communauté. La recherche des solutions pour elles-mêmes montre que l'enjeu du développement de la capacité à agir par elles-mêmes est un enjeu majeur. La capacité à ouvrir l'espace pour que les personnes en précarité puissent ouvrir leur expérience à d'autres est donc importante.

Cette journée a été construite par les comités de pilotage, lors de nombreuses réunions. Les associations membres du comité de pilotage ont été particulièrement engagées, ainsi que Fouraha Said Soilihi qu'il tient à remercier particulièrement pour son implication dans l'organisation de cette journée. L'animation des tables rondes et des ateliers permettra de confronter les opinions, de transmettre des expériences et peut-être de trouver de nouvelles situations. Les intelligences doivent être mutualisées pour trouver les meilleures solutions. Des propositions pourront être portées collectivement pour répondre aux besoins réels des personnes en situation de précarité.

Fouraha SAID SOILIH I remercie toutes les associations impliquées dans ce travail. Le format est mixte avec deux tables rondes dans la matinée sur la définition des précarités puis sur les dispositifs de prise en charge existants. Chaque participant sera ensuite invité à se rendre dans son atelier. Trois ateliers sont proposés sur les thématiques suivantes : « *précarités et rapport à la santé, comment le vécu des précarités a des incidences ?* » ; « *repenser collectivement les parcours de santé des personnes en situations de précarités* » et « *renforcer le pouvoir d'agir en santé des personnes en situations de précarité* ».

La restitution des ateliers se fera dans les ateliers, ce qui permettra de poser des questions en comité restreint. La journée sera clôturée par une dernière table ronde sur « *aller vers et pouvoir d'agir : enjeux, réussites et défis actuels* » avec la conclusion.

La journée a été coconstruite avec les associations membres de France Assos Santé. Pour illustrer les précarités, la parole a été donnée sur les personnes qui vivent ces situations quotidiennement et ont accepté de témoigner sur les difficultés rencontrées et leur rapport à la santé.

Un témoignage vidéo est diffusé « quelle place accordez-vous à votre santé dans votre quotidien ? »

Fouraha SAID SOILIH I constate que les personnes témoignent de difficultés dans l'accès à la santé. Les tables rondes sont organisées autour de présentation par les intervenants, suivi d'un temps d'échange avec la salle. Les participants peuvent noter leurs questions complémentaires et les poser dans leur atelier.

Les précarités : définitions et place de la santé chez les publics en situation de précarité

Louise VIROLE

Sociologue, SESSTM – Marseille

Il convient tout d'abord de donner une définition des précarités : ce qui est précaire est fragile et incertain, peut s'effondrer à tout moment. Le terme de précarité est toutefois souvent aussi associé à celui de pauvreté, ou d'insuffisance de ressources financières, alors que ce n'est pas un synonyme : il est possible d'être précaire sans être pauvre. Pour appréhender la complexité du terme, il convient donc de s'intéresser aux multiples facteurs qui peuvent sécuriser la position sociale ou la fragiliser : l'emploi peut être précaire et source de fragilité financière ; le logement peut être précaire, quand les personnes sont hébergées chez d'autres personnes ; le statut administratif peut être précaire, lorsque le titre de séjour expire à la fin du mois. Les individus ne disposent pas tous des mêmes ressources ou capitaux pour faire face à ces situations de précarité.

La sociologie considère que tout le monde possède des capitaux, en quantité et en qualité variable. Les ressources relèvent du capital économique (biens économiques, revenus, patrimoine, biens matériels), du capital culturel (qualifications intellectuelles transmises par la famille et produites par le système scolaire) et du capital social (étendue des relations sociales que chacun peut mobiliser). Ces capitaux se cumulent et déterminent la position de l'individu dans l'espace social. Plus les personnes possèdent des capitaux, ou ressources, plus elles sécurisent leur position, même confrontées à un bouleversement de leur vie personnelle ou professionnelle, comme la survenue d'une maladie chronique. A l'inverse, moins elles ont de capitaux, plus elles sont confrontées au risque de précarité économique, résidentielle ou administrative et que la situation se dégrade.

Or, l'expérience de la précarité a des effets importants sur la santé des personnes. Les enquêtes épidémiologiques montrent que les personnes sans emploi, sans domicile ou en situation irrégulière ont plus de risques d'être en mauvaise santé. Les inégalités sociales de santé désignent l'ensemble des différences d'état de santé observées entre les groupes sociaux (entre les riches et les pauvres, entre les hommes et les femmes, entre les Français et les étrangers...). A chaque étape de la vie, l'état de santé se caractérise par des interactions complexes entre plusieurs facteurs liés à l'individu, mais aussi à l'accessibilité aux soins, à l'environnement, aux conditions socioéconomiques du pays dans lequel il se trouve.

La présentation se concentrera sur les inégalités sociales de santé que connaissent les personnes en situation de précarité. Trois déterminants de santé ont été retenus pour leur rôle dans la reproduction des inégalités : les comportements individuels, l'accessibilité aux soins et les conditions de vie et de travail.

Les comportements de santé sont classés selon qu'ils sont plutôt favorables ou plutôt défavorables à la santé. Les habitudes les plus défavorables à la santé sont plus répandues parmi les personnes avec moins de capital culturel. Ainsi, les enquêtes sur le tabac montrent que les personnes isolées, peu diplômées et aux emplois précaires fument plus que les autres et ont plus de difficultés à sortir de l'addiction. De même, l'alimentation saine et

équilibrée promue par les campagnes de santé publique relève d'une habitude de vie plus représentée parmi les classes moyennes et les classes supérieures que dans les classes populaires. En revanche, les Français des catégories les plus défavorisées n'ont pas plus de problèmes avec la consommation d'alcool que les catégories les plus favorisées, au contraire même pour les femmes cadres qui présentent le plus haut pourcentage de consommation à risque d'alcool, loin devant les ouvrières et les artisans. Malgré ces faits, la société continue de véhiculer un certain nombre de représentations stéréotypées sur les personnes pauvres qui boiraient trop et seraient donc responsables en partie du fait que leur état de santé est moins bon que les classes moyennes et supérieures. Les comportements individuels expliquent certains écarts de santé entre les groupes sociaux, mais seulement en partie.

Pour l'accessibilité des soins, il convient de distinguer l'accès primaire (entrée dans le soin) et l'accès secondaire (qualité des soins). Les personnes en situation irrégulière peuvent accéder à l'Aide Médicale d'Etat (AME), mais sous certaines conditions seulement. Malgré les dispositifs qui existent, le coût constitue toujours une raison du renoncement aux soins, pour les spécialistes (dentistes...). Certains médecins refusent les soins aux bénéficiaires de l'AME et de la CMUC, alors que la pratique est illégale et discriminatoire. Une fois entrés dans le soin, les professionnels de santé n'interagissent pas de la même manière avec le patient selon leur classe sociale : ils adoptent une posture plus prescriptive avec les personnes de classe populaire qui adoptent eux-mêmes une posture plus passive face au médecin. L'anthropologue Sylvie Fainzang a montré dans une étude que les médecins, quand ils annoncent un cancer, ont tendance à mentir davantage aux patients de classe populaire et à dire la vérité aux patients de classe moyenne ou supérieure. Cette posture différenciée est liée à l'inégale répartition du capital culturel : les patients avec un capital culturel important se sentent légitimes à poser des questions et échanger avec le médecin car ils partagent avec le médecin une position similaire dans l'espace social. En revanche, les personnes avec peu de capital culturel ne se sentent pas légitimes pour contester ce que dit le médecin et se retrouvent donc dans une posture plus passive. Le système de santé joue encore un rôle important dans la reproduction des inégalités sociales de santé que connaissent les personnes en situation de précarités.

Enfin, une grande partie des inégalités sociales de santé que connaissent les personnes en situation de précarités sont engendrés par la mauvaise qualité de leur environnement de vie et de travail. Le mal logement a des effets considérables sur l'état de santé des personnes. Habiter des logements insalubres, humides ou très dégradés augmente les risques d'intoxications, des pathologies allergiques ou respiratoires imputables à l'humidité, mais aussi des risques d'accidents domestiques. Les personnes sans domicile ont une espérance de vie bien plus courte : les problèmes de logement affectent la santé des personnes, mais l'annonce d'une maladie chronique peut également créer des problèmes de logement, si les personnes perdent leur travail puis leur logement. L'observatoire du Samusocial de Paris montre que les familles hébergées par le 115 souffrent de troubles dépressifs quatre fois plus élevés que dans la population générale.

Si ne pas travailler constitue un risque pour la santé, le fait de travailler nuit également à la santé : plus le travail est précaire, plus l'état de santé risque de se dégrader. Les travailleurs pauvres, qui comprennent majoritairement des femmes, connaissent une vie professionnelle plus discontinuée. Ils sont particulièrement exposés à des risques de santé (troubles musculo-squelettiques, cancers en lien avec l'exposition à des produits chimiques) et cette situation précaire affecte la santé mentale des personnes.

Pour réduire les inégalités de santé, il est donc fondamental d'adopter une approche globale des déterminants de santé. En s'attachant à agir à l'échelle du comportement individuel, mais aussi du système de santé, et des politiques publiques, que ce soit les politiques migratoires, les politiques sociales, d'emploi ou de logement.

Anne-Sylvie LAURENT

ATD Quart Monde

ATD Quart Monde a réalisé une étude participative en 2021 pour étudier la situation des personnes en situation de précarité pendant la pandémie.

La méthodologie est basée sur le croisement des savoirs et des pratiques, en travaillant en deux groupes, avec d'une part une quinzaine de personnes en situation de précarité qui se sont retrouvées entre pairs et d'autre part un groupe de professionnels de santé. Ces groupes ont été séparés pour permettre la liberté de parole au sein des groupes puis échangent ensuite ensemble. Les sujets qui ressortaient des groupes ont fait émerger des accords et des divergences. La démarche demande du temps pour croiser le savoir universitaire, le savoir de la pratique et le savoir de l'expérience.

Cinq thèmes ont été particulièrement relevés : l'accès aux droits et aux soins, l'isolement et la perte de liens sociaux, la vaccination et le passe sanitaire, l'alimentation et le numérique. Certaines personnes en situation de précarité ont choisi de ne pas se faire vacciner justement parce qu'elles avaient le choix pour une fois : celles qui ont choisi la vaccination ont mis en avant la confiance qu'elles avaient en leur médecin ou leur pharmacien. La question de l'isolement s'est posée pour tous, mais encore plus pour les personnes sans travail et sans activité. Les personnes lient cette situation d'isolement à l'obligation de tout faire en numérique, ce qui a renforcé leur isolement.

L'impact sur la santé dépend des conditions de vie : tout est lié. Pour citer un exemple, une femme perçoit des aides sociales puisque son enfant a un handicap : avec le confinement, elle doit accomplir toutes les démarches sur Internet, mais n'a pas Internet. Son forfait téléphonique de 2 heures par mois est vite consommé. Après la réouverture du service social, elle commence les démarches, mais ne les effectue pas à temps pour remplir le dossier et se retrouve en rupture de droit. Elle réalise des économies sur son alimentation et ne peut plus payer son loyer : pour éviter de se retrouver à la rue, elle va vivre chez sa mère et trois personnes se retrouvent dans 30 mètres carrés. Elle ressent du stress, de la fatigue, de la honte et de la culpabilité et sa santé mentale est altérée. Dans une vie sur le fil, un petit déséquilibre peut produire de graves effets.

Fouraha SAID SOILHI note que la crise sanitaire a amplifié les inégalités. La pochette comprend une synthèse de cette étude d'ATD Quart-Monde.

Echanges avec la salle

Un participant constate la nécessité d'agir sur les déterminants, en identifiant les déterminants qui influent sur l'accès à la santé et sur la précarité. Une diversité d'acteurs est nécessaire pour agir sur tel ou tel déterminant. Il convient de trouver des solutions pour arriver à conduire des politiques convergentes, malgré la diversité des acteurs et des déterminants.

Louise VIROLE juge la question intéressante puisque les politiques sont extrêmement contradictoires. Ainsi, pour les personnes en situation irrégulière, l'accès aux soins est favorisé pour les femmes, surtout pendant la grossesse, tandis que les politiques migratoires créent une discrimination légale avec l'aide médicale d'Etat qui propose un panier de soins inférieurs à celui de la Sécurité sociale. Les politiques migratoires créent ou légitiment les inégalités de soins : les médecins continuent de refuser des soins, car les refus de soin, bien qu'illégaux, sont conformes à l'esprit de la loi. Quand les soins sont dispensés à des étrangers, la logique semble être de réduire les coûts. Les politiques sont antagonistes et créent de la discrimination. En agissant uniquement sur les politiques de santé, alors que les discriminations se poursuivent par ailleurs, il sera impossible de réduire les inégalités sociales de santé.

Un intervenant revient sur la définition des précarités : la précarité n'est pas la même sur l'alimentaire, sur le logement... Il convient donc de partir de la situation des personnes pour construire des politiques qui touchent plus de monde, au lieu de prévoir des politiques descendantes.

Louise VIROLE rejoint ce point de vue. Au cours des dernières années, la question de la place des usagers s'accroît dans le système de santé, dans le cadre de la démocratie sanitaire. Or, dans toutes les associations, des rapports de pouvoir existent également chez les militants et les catégories les plus favorisées sont surreprésentées dans le militantisme. Pour être militant, il faut avoir du temps, de l'énergie et des compétences et donc du capital. Pour que les personnes en situation de précarité militent, il faut avoir les conditions pour militer : ainsi des personnes en situation irrégulière ne vont pas prendre le risque de participer à des manifestations et de se faire arrêter. Il convient de se demander si les personnes ont les ressources financières et doivent être payées pour participer aux actions.

Sidi-Mohamed GHADI confirme que ce constat est bien dressé et se demande quelle impulsion donner pour que la situation évolue et pouvoir penser avec les personnes, au lieu de penser à leur place.

Anne-Sylvie LAURENT indique que certains savoirs peuvent être progressivement reconnus, quand les personnes acquièrent une certaine expérience. Les personnes intègrent l'idée qu'elles ne savent pas : il convient donc de créer les conditions pour que le savoir d'expérience puisse s'exprimer.

Fouraha SAID SOILHI note que les études participatives peuvent effectivement permettre aux personnes en situation de précarité de s'exprimer.

Les dispositifs de prise en charge existants

Participent à la table ronde :

- Catherine THOMAS, DAC 92 Sud Osmose ;
- Elise LABRUSSE, DAC 92 Sud Osmose ;
- Jean WILS, ALMA Paris.

Fouraha SAID SOILHI dresse un état des lieux des problématiques rencontrées dans les parcours de santé des personnes accompagnées. Le DAC 92 Sud Osmose tient une permanence d'accès aux soins ambulatoires. Ce dispositif mêle une prise en charge sanitaire et sociale.

Catherine THOMAS précise que le DAC est un dispositif d'appui à la coordination. Les DAC sont souvent d'anciens réseaux de santé. Le réseau de santé Osmose Sud 92 existe depuis plusieurs années et promeut l'accès aux soins depuis six ans : dans ce cadre, depuis deux ans et demi, des PASS (permanences d'accès aux soins de santé) ambulatoires ont été mis en place, en partenariat avec 14 communes du Sud des Hauts-de-Seine (92) avec sept centres de santé qui accueillent des personnes qui n'ont pas de droit ou ont des droits partiels. Des PASS hospitalières existent aussi un peu partout en Ile-de-France et, sur le territoire, à Corentin Celton et Antoine Béclère. Le travail consiste à communiquer auprès des partenaires puis à suivre et orienter les personnes, en fonction de leur profil.

Elise LABRUSSE est assistante sociale. Le public accompagné comprend des personnes en situation de précarité et des publics de différents types. Des permanences sont organisées dans les associations (Restos du Cœur, Secours catholique, Secours populaire) pour parler de la santé des personnes. Certaines rencontrent des difficultés avec la Sécurité sociale et d'autres ont du mal à suivre leur parcours de santé. De nombreuses personnes sont hébergées, de manière instable, ce qui complique le suivi de la santé.

D'autres sont hébergées au 115, ce qui peut poser problème quand le traitement doit se trouver au réfrigérateur.

Jean WILS est représentant des usagers à l'hôpital de Fresnes, établissement de soins de suite et de rééducation qui accueille les patients détenus d'Ile-de-France et de l'ensemble du territoire national. Pour que les personnes expriment leurs demandes et leurs besoins, la représentation des usagers doit normalement porter la parole à différents niveaux. Dans cette situation particulière, le capital culturel et social des personnes cadre mal avec la manière dont la représentation des usagers s'exerce, qui passe essentiellement par les plaintes et les réclamations. Un patient détenu a du mal à écrire à la direction de l'établissement pour se plaindre. La logique permet difficilement aux personnes de s'exprimer. Aller vers ces personnes et dialoguer avec elles s'avère extrêmement difficile dans ce contexte. Dans un milieu hospitalier classique, il est possible de recueillir l'expérience patients : dans le milieu pénitentiaire, il est impossible de prime abord d'entrer dans la chambre du patient et d'avoir un entretien privé avec lui. L'institution est réticente à la libération de la parole et des échanges.

En tant que membre de l'association ALMA, son expérience avec « Allo Maltraitance » lui a montré qu'il ne suffisait pas de parler : il faut que le dialogue s'installe pour que les paroles puissent s'exprimer.

Fouraha SAID SOILIH I observe qu'aux frontières du sanitaire et du social des dispositifs sont dédiés à la prise en charge des personnes en situation de précarité, depuis les années 2000. Elle souhaite savoir en quoi l'action d'aller vers des PASS ambulatoires apporte une véritable plus-value pour les personnes éloignées du soin.

Catherine THOMAS indique que la mission consiste à aller vers les personnes en situation de précarité (associations, centre d'hébergement). L'équipe compte quatre personnes qui se rendent deux par deux auprès de ces personnes. Lorsque les personnes viennent chercher leur colis alimentaire dans une association, elles n'ont pas forcément envie de parler de leur santé. Au fil du temps, la confiance se développe toutefois. La posture des professionnels doit être basée sur le respect de la personne, de son parcours et de sa volonté de poursuivre ou pas son parcours de santé. La priorité n'est pas toujours la santé pour tous : certains ont comme priorité le fait de se nourrir et de se loger. Il faut alors s'adapter aux souhaits d'accompagnement.

Elise LABRUSSE constate que de nombreuses personnes rencontrées se trouvent dans des situations de non-recours de leurs droits. Les dispositifs tels que l'AME sont complexes et la complexité peut décourager certaines personnes. L'action porte donc également sur les ouvertures de droit pour que la personne puisse accéder aux soins, quand elle y sera prête. Obtenir une AME ou une complémentaire santé s'avère de plus en plus long et de plus en plus compliqué. Quand les personnes n'ont pas leurs droits de santé ouverts, en attendant l'ouverture des droits, la PASS ambulatoire peut prendre en charge les consultations de médecins généralistes, voire de spécialistes si ces rendez-vous ne peuvent attendre l'ouverture des droits, mais aussi les analyses sanguines et la pharmacie.

Fouraha SAID SOILIH I revient sur la participation et la représentation des personnes en situation de précarité. Les dispositifs doivent devenir plus visibles. Dans les instances de démocratie sanitaire, les personnes ne sont peut-être pas suffisamment représentées et il convient peut-être de prévoir de nouvelles actions et pistes pour que ce public puisse être suffisamment représenté.

Jean WILS est adhérent de l'association Maltraitance Paris destinée aux victimes ou témoins de maltraitance : l'équipe les écoute, les conseille, les oriente et les accompagne, selon le principe central de l'autonomie des personnes, ou du moins du développement de l'autonomisation. Le mélange entre santé et soins s'observe partout.

La maltraitance est révélatrice des situations de précarité et de vulnérabilité et peut les aggraver. Au-delà de la parole des personnes, il convient de construire un récit pour mieux comprendre les choses : il ne suffit pas de dire les choses, mais de construire un récit pour

que les personnes découvrent et construisent leurs capacités d'agir. La construction de ce récit permet en outre de construire la confiance.

Une crise de la représentation existe partout, y compris chez les représentants des usagers. Le mode de représentation doit être interrogé : l'expérience patient, les patients experts, les patients formateurs sont fondamentaux. La parole doit être favorisée et aboutir à l'émergence de quelque chose à un autre niveau, avec une visibilité politique et publique. Les personnes qui s'expriment doivent en retour évaluer ou contrôler ce que les associations ou partenaires font de cette parole.

Fouraha SAID SOILIH note que la pochette comporte la fiche sur les représentants des usagers, pour accompagner les personnes en situation de précarité dans les structures hospitalières.

Une intervenante souhaite savoir ce que les représentants des usagers ou partenaires font face à des personnes qui ne parlent pas français.

Catherine THOMAS se repose sur les accompagnants ou sur un partenariat avec ISM Interprétariat qui peut prévoir un rendez-vous dans un centre avec une personne parlant la langue de la personne.

Elise LABRUSSE observe que Google traduction fonctionne à peu près quand les interprètes ne sont pas disponibles et que les personnes comprennent tout de même les mots clés.

Une intervenante souhaite savoir si les médecins qui travaillent dans le PASS ambulatoire sont bénévoles.

Catherine THOMAS explique que le partenariat fonctionne avec des enveloppes adressées au DAC par l'ARS : pour chaque centre de santé, l'ARS met à disposition des médecins, avec une première consultation qui dure le double de temps (30 minutes) et des possibilités de revoir les personnes. Une facturation est envoyée au DAC tous les trois mois : dans l'intervalle, si les droits ont été ouverts, les médecins refacturent à l'assurance-maladie. Si ce n'est pas le cas, la facture est transmise au DAC dont le budget est largement dépassé.

Un intervenant s'enquiert de la différence entre une unité fonctionnelle sur site, hospitalier par exemple, et le dispositif présenté pour le PASS ambulatoire. Dans l'hôpital, les bénéficiaires viennent vers les structures, alors que le PASS fonctionne en maraude et l'articulation de l'action n'est pas claire.

Catherine THOMAS répond qu'il existe plusieurs PASS ambulatoires, complémentaires avec celles de l'hôpital. Ainsi, la PASS d'Antoine Béclère n'est ouverte que deux demi-journées par semaine. Le PASS ambulatoire intervient en complémentaire, sur des soins qui ne requièrent pas un plateau hospitalier. Ce n'est pas de l'urgence, mais ce peut être mis en place rapidement. Les PASS hospitaliers et ambulatoires travaillent ensemble.

Un intervenant demande si le PASS favorise le passage au SAU.

Elise LABRUSSE répond par la négative, sauf urgence de santé : dans ce cas, les personnes sont orientées vers le PASS hospitalier. La PASS ambulatoire permet un premier contact avec un médecin généraliste, à proximité, sachant que de nombreuses personnes n'ont pas envie de se rendre à l'hôpital.

Une intervenante, qui travaille à l'ARS, explique que la PASS ambulatoire est une expérimentation de l'ARS Ile-de-France qui fonctionne très bien : 18 ont déjà été développés et le développement s'arrête, faute de budget dédié. Une personne en situation très précaire qui n'a pas renouvelé ses droits de santé en centre de santé était jusqu'alors orientée vers Médecins sans frontières. Pour qu'il y ait zéro refus en médecine de ville, il convient de payer des soins non remboursables, de mettre en place une fonction de coordination avec un accompagnement social à la réouverture des droits. Les personnes peuvent alors voir un médecin généraliste et obtenir les médicaments auprès d'une pharmacie partenaire.

Atelier 1 : Précarités et rapport à la santé : comment le vécu des précarités a des incidents sur le rapport à la santé ?

1) Introduction

Invités par Louise VIROLE, sociologue (SESSTIM, Marseille) et Mathé TOULLIER (Association des Familles Victimes du Saturnisme), co-animatrices de l'atelier, à dire quelles sont leurs motivations pour la participation à cet atelier, les participants font part des éléments suivants :

- le constat du cercle vicieux qui se crée entre la précarité et les difficultés du parcours de soin ;
- l'existence de ruptures dans le parcours médical et sur le plan social ;
- la situation d'isolement de personnes âgées, souvent sans médecin traitant et en rupture à plusieurs égards ;
- l'isolement des personnes touchées par le cancer, à tel point que la Ligue contre le Cancer a de moins en moins de demandes d'accompagnement financier et peine à toucher les personnes qui seraient éligibles à ces aides, trop peu visibles ;
- la nécessité de mieux accompagner les personnes en situation de précarités ;
- une interrogation quant au nombre de personnes précaires en Île-de-France ;
- le besoin de mieux accompagner les personnes détenues et les travailleurs du sexe, souvent en situation de précarité, et accompagnés par AIDES dans les départements des Hauts-de-Seine et des Yvelines ;
- la difficulté d'atteindre des personnes migrantes venues en France pour se faire soigner, par exemple pour les personnes hémophiles et porteuses de maladies hémorragiques constitutionnelles, notamment parce qu'elles ne parlent pas français, ce qui nécessite des interprètes ; même si un hématologue d'hôpital peut être joint, la personne obtient généralement le « facteur 8 » (médicament phare pour ce type de pathologie) pour quelques jours avant d'être remise à la rue et de nouveau livrée à elle-même ;

- la difficulté de mise à jour des données de recours aux soins par les personnes en grande précarité, du fait notamment d'écart de définitions de la grande précarité entre celle de l'ARS et les indicateurs habituels de pauvreté et de précarité, ce qui pénalise notamment la connaissance du recours aux soins par les personnes sortant de prison ou vivant dans la rue ;
- la conviction, née notamment de l'expérience de la participation au CRSA, instance de démocratie en santé d'Île-de-France, de la nécessité de reconsidérer la logique de fonctionnement des établissements en donnant priorité à l'accompagnement des personnes dans leur parcours de vie plutôt qu'à une logique de places.

II) Etat des lieux des obstacles au recours aux soins

Invités à décrire une – ou plusieurs – raison(s) susceptibles d'expliquer le non-recours aux soins par les personnes en situation de précarités, les participants citent les éléments suivants :

- la non-compréhension et la complexité du système de santé, par exemple pour des personnes souhaitant reprendre un parcours de soin mais désespérées par la multiplicité d'intervenants ;
- le stigma attaché aux parcours de précarité que le système renvoie aux personnes (stéréotypes, rappels à l'ordre, etc.), lesquelles ressentent parfois, de ce fait, un manque de légitimité face au système de soins ;
- l'exemple d'une situation d'esclavagisme moderne subie par une femme (aujourd'hui décédée, qui avait été privée de ses papiers par la famille qui l'employait) chez laquelle un cancer a été diagnostiqué, qui n'était pas en mesure de prouver qu'elle vivait sur le territoire français depuis de nombreuses années et qui s'est retrouvée en très grande précarité vis-à-vis du système administratif et de soins ;
- la honte et l'image de soi dégradée et/ou la crainte d'être stigmatisé, créant une asymétrie dans la relation soignant/soigné ;
- le frein culturel (au dépistage du cancer du sein, notamment) ;
- les discriminations et la littératie en santé, c'est-à-dire la mauvaise compréhension du système de santé, notamment sur le plan de ses procédures ;
- des choix de survie reléguant la santé au second plan chez des personnes soumises à une OQTF (obligation de quitter le territoire français) ;
- plus généralement, le fait que, souvent, la santé n'est pas considérée comme une priorité pour les personnes en situation de précarité ;
- ne pas parler français ;
- le coût des soins (par exemple pour les soins dentaires) et le manque de moyens financiers ;
- la discrimination vis-à-vis des personnes étrangères et/ou n'ayant pas de papiers – remarque qui fournit l'occasion à l'atelier de souligner la différence entre le sentiment de discrimination et la réalité de celle-ci : l'expérience montre qu'il faut souvent un certain bagage éducatif et/ou culturel pour percevoir la discrimination dont on est victime ;

- la fracture numérique, réalité de plus en plus tangible freinant ou empêchant l'accès aux soins ;
- l'absence de droits à la couverture médicale ;
- la douleur qui empêche d'effectuer des démarches, lorsqu'elle atteint un niveau tel qu'elle paralyse ;
- le risque d'être coupé de son cadre de vie familial, d'être ballotté et de perdre ses derniers repères ;
- le manque de connaissance de professionnels de santé ;
- l'absence de volonté de sacrifier du temps et de l'énergie à sa santé, ou la volonté de ne pas sacrifier à la santé du temps qui pourrait être consacré aux enfants, ce qui peut se traduire par un important retard de prise en charge et une forte dégradation de l'état de santé ;
- le manque d'écoute, parfois, des professionnels de santé ;
- l'absence d'adresse postale, qui peut priver la personne d'informations importantes ou de l'invitation à un dépistage ;
- une lassitude, dans la longue durée, devant les traitements et les rendez-vous médicaux, lorsque les personnes ont le sentiment de devoir consentir de nombreux efforts pour simplement survivre (cas de personnes malades du VIH depuis vingt, trente ou quarante ans).

III) Classement des idées

Louise VIROLE distingue trois dimensions parmi les constats livrés par les participants quant aux situations de non-recours aux soins ;

- des **facteurs individuels** liés au comportement et aux propres représentations de la personne :
 - intériorisation du stigma (lequel est véhiculé par la société) conduisant à renoncer aux soins ;
 - mauvaise image de soi ;
- des **facteurs environnementaux** :
 - conditions de travail ;
 - logement ;
- des facteurs relevant du **système de santé**, qui sont les plus nombreux parmi ceux qui ont été cités.

IV) Les obstacles particuliers dans différents registres de la santé

Les participants à l'atelier identifient ici de manière plus précise des obstacles au recours aux soins dans différents domaines de la santé.

- **La santé sexuelle et reproductive**
 - la médecine est hétéronormée, patriarcale et blanche, constate l'atelier : résultat, de nombreuses pratiques sortant de cette norme ne sont jamais abordées par les professionnels de santé (exemple de la PREP, dans le cas du VIH, très rarement proposée par les médecins généralistes à leurs patients) ;

- la mise en avant par les personnes d'arguments culturels et religieux pour éluder les questions de santé et retarder une prise en charge (exemple du témoignage d'une femme, rapporté par un participant à l'atelier, qui expliquait que dans sa culture, une femme ne parle pas à un homme de sujets liés à la santé sexuelle et reproductive) ;
 - les difficultés d'accès aux protections périodiques pour les femmes vivant dans la rue ;
 - les freins culturels et tabous des professionnels de santé eux-mêmes.
- **La santé mentale**
 - faute de légitimité ou par lassitude, les personnes trouvent normal de ne pas consulter un spécialiste alors qu'elles s'ouvrent beaucoup plus facilement de leurs difficultés, souvent lourdes, aux associations ;
 - le manque ou l'absence de prise en charge des soins psychiatriques et psychologiques ;
 - des situations de rupture au regard desquelles le diagnostic d'un problème de santé mentale est vécu comme une condamnation de plus ;
 - l'orientation en psychiatrie, par commodité, de la part de certains professionnels de santé ou du système dans son ensemble, de personnes souffrant de troubles cognitifs ne recevant pas, de ce fait, une prise en charge adéquate et dont l'état de santé va se dégrader ;
 - la banalisation, dans les représentations de personnes qui en sont victimes, de troubles de santé mentale.
 - **La santé ophtalmologique**
 - **La santé dentaire**
 - la difficulté d'accès aux soins dentaires pour des personnes souffrant de troubles de santé mentale induisant des problèmes de salivation.

Plus généralement, l'atelier juge important de remarquer que l'interrogatoire des médecins est le fait de personnes « situées », induisant de nombreux biais qui créent autant de points aveugles, rendant indispensable une évolution de la formulation des questions afin de ne pas laisser de côté un certain nombre de populations.

L'exemple de la santé communautaire (« par les communautés, pour les communautés ») est également cité dans la mesure où il illustre la manière dont des personnes se sont autoorganisées, lorsqu'un système de santé exclut et discrimine. Les associations jouent alors un rôle important qui pallie les défaillances du système de santé.

V) Atelier 1 - Restitution de l'atelier 3 : Développer le pouvoir d'agir des personnes en situation de précarité

Le développement du pouvoir d'agir en santé repose d'abord sur la prise de conscience des capacités et possibilités d'agir des personnes. C'est reconnaître leur savoir expérientiel. Il reste beaucoup à faire de ce point de vue, tant au sein des institutions que du côté des associations, soulignent les deux co-rapporteurs de l'atelier 3.

Pour les personnes, développer le pouvoir d'agir représente une forme importante d'émancipation, d'accès à l'autonomie et même d'être : on peut s'épanouir si l'on agit. Ne pas agir induit une forme de souffrance extrêmement importante.

Les difficultés posées par les multiples précarités montrent que développer le pouvoir d'agir nécessite d'abord du temps d'écoute, pour des personnes qui, parfois, ne reconnaissent même pas elles-mêmes leur pouvoir d'agir, bien qu'elles sachent beaucoup de choses. Il faut donc de la bienveillance et surtout du temps d'accompagnement – problème important aujourd'hui alors que les temps disponibles pour l'accompagnement sont réduits. Les personnes ont besoin de stimulations pour se sentir actrices et percevoir qu'elles ont des choses à apporter au système de santé.

Le pouvoir d'agir est un processus individuel mais aussi collectif : il prend du temps et s'organise.

Enfin, il suppose de travailler davantage en horizontalité.

Une définition a été proposée aux participants : le pouvoir d'agir est un processus par lequel les personnes accèdent ensemble ou individuellement à une possibilité d'agir sur ce qui est important pour elles. C'est donc aussi la possibilité d'agir sur les organisations et l'évaluation de celles-ci.

Il a été proposé aux participants de définir les obstacles au pouvoir d'agir. A cet égard, il existe des présupposés quant aux capacités des personnes, notamment au sein des institutions mais aussi au sein des associations. La littératie en santé rend très complexe la compréhension du système et la possibilité d'y agir.

Pour développer son pouvoir d'agir en santé, il faut aussi un minimum de disponibilité. Or le pouvoir d'agir des personnes est déjà extrêmement mobilisé par des besoins vitaux et par la survie.

A cela s'ajoute le manque de coopération et de coordination entre les différentes structures. Celles-ci ont des « clientèles » mais peinent à accepter qu'il existe une continuité dans les accompagnements, ce qui se traduit par des ruptures dans les accompagnements.

En outre, bien que des lois existent, notamment depuis 2002, il existe un discours incantatoire autour de la nécessité de création d'espaces de concertation et de participation. Pourtant, dans la réalité, ils manquent cruellement.

Certaines personnes souffrent aussi d'un manque de confiance en elles, d'estime d'elles-mêmes et de sécurité intérieure, ce qui rend difficile le fait de croire en soi.

Du côté des institutions apparaît une difficulté croissante à comprendre ce que vivent les personnes, du fait notamment d'un manque d'information sur l'importance cruciale du développement, pour les personnes, de leur pouvoir d'agir.

Enfin, on observe une individualisation et une segmentation croissantes des parcours, ce qui ne favorise pas l'émergence d'une parole collective.

L'atelier a ensuite dissocié ces obstacles en deux grandes parties :

- les obstacles structurels, liés notamment aux organisations ;
- les obstacles liés aux besoins individuels et aux réalités du vécu des personnes.

Ces deux thèmes ont fait l'objet de deux sous-groupes.

Assez vite, au sein du sous-groupe dédié au vécu des personnes, une question a surgi, consistant à se demander pourquoi l'on dissocie autant « nous » et « eux » alors que nous relevons tous de la même essence. Le débat s'est donc ouvert à la question de la posture du professionnel ou du bénévole, au-delà des obstacles présents chez la personne en situation de précarité.

Une fiche-action proposée par France Assos Santé énonce un certain nombre d'actions susceptibles de renforcer le pouvoir d'agir des personnes :

- « aller vers » (notamment en se mettant « au ras du sol », a-t-il été proposé) ;

- donner accès à l'information, ce qui suppose de détenir celle-ci et d'y avoir déjà accédé ;
- parvenir à rencontrer la personne dans l'une de ses préoccupations principales, qui est souvent l'hébergement, parfois l'alimentation, étant entendu que la santé ne constitue pas nécessairement la porte d'entrée la plus aisée pour effectivement rencontrer la personne ;

L'atelier a également souligné la nécessité de développer la formation des bénévoles et des professionnels en vue de redonner le pouvoir d'agir aux personnes ; il existe de plus en plus de postes de travail dédiés à cette question dans des structures afin de tenter de développer le pouvoir d'agir des personnes.

La question du temps a été mise en exergue, en écho au besoin de disponibilité. Sur ce point, un participant souligne que les associations reçoivent de nombreuses injonctions, par exemple quant au nombre de personnes accompagnées et incluses dans tel ou tel dispositif. Répondre à cette injonction, compte tenu des moyens limités des structures, peut conduire à s'éloigner de la priorité qui serait donnée spontanément à la qualité de l'accompagnement. Un indicateur pertinent pourrait être, dès lors, le nombre d'entretiens réalisés plutôt que le nombre de personnes suivies, suggère une participante à l'atelier.

Dans le même ordre d'idées, il est souligné que lorsqu'il s'agit de rendre compte du travail réalisé dans le cadre d'un appel à projets, il faut prendre l'initiative, si possible dès la négociation de départ, de faire la place qu'elle mérite à la dimension qualitative, pour rendre compte notamment de la complexité de l'accompagnement, là où les comptes rendus attendus dans ce type de dispositif reposent généralement sur des données strictement quantitatives.

Cet aspect est d'autant plus important que la dimension qualitative exige un travail en soi, d'une nature très différente (évaluation, mesure d'impact), que cherchent peu à éclairer les dispositifs de rapportage institutionnels.

Les participants à l'atelier 3 ont également souligné qu'au-delà de ce qui figure dans les textes, les dispositifs institutionnels peinent à s'organiser pour placer la personne au cœur du dispositif. Il n'existe pas de philosophie qui soit réellement de nature à favoriser le pouvoir d'agir des personnes. Ces institutions peuvent même manifester des réticences à « lâcher le pouvoir », craignant de ne plus pouvoir agir à leur guise. Ces mentalités sont encore très ancrées et peinent à évoluer. La politique de la ville a par exemple montré que les élus avaient beaucoup de mal à abandonner une partie de leur pouvoir, comme l'a mis en évidence la FACE (ex-FNARS). Cet enjeu du pouvoir est bien présent et il ne faut pas se montrer naïf de ce point de vue.

L'atelier 3 a constaté une difficulté à travailler sur les leviers pour développer le pouvoir d'agir, au-delà de ces obstacles bien identifiés, en raison d'un manque de moyens et de coordination conduisant trop souvent au renoncement aux soins et à l'aggravation de la situation de santé des personnes.

Pour faire face à l'ensemble de ces obstacles, il faut mettre en place une médiation en santé, pointée comme un levier susceptible de prendre en compte la réalité des personnes. Selon la définition de l'OMS, la santé désigne un bien-être global et non seulement l'absence de maladie. Travailler au bien-être en santé avec les personnes exige donc d'adopter une vue holistique : il faut embrasser l'ensemble des dimensions de la vie des personnes en tenant compte de ce qui est important pour elles – qui n'est pas forcément la santé en première intention.

Il faut aussi simplifier les procédures d'accès à la santé, dont les mécanismes sont complexes, de façon notamment à limiter le nombre d'intervenants. L'idée d'un référent ou d'un médiateur du parcours de soin doit offrir à la personne un point d'ancrage, c'est-à-dire une personne susceptible de les accompagner dans les méandres de leur parcours. Ce rôle peut s'avérer d'autant plus précieux que tout le travail d'accompagnement peut être à refaire

lorsque les personnes déménagent, du fait notamment de politiques publiques territoriales différentes d'un territoire à l'autre.

Un participant à l'atelier 1 dit avoir lu un document extrêmement intéressant élaboré par les acteurs de la Fédé (structure de médiation sociale) à partir du recueil de paroles d'habitants de quartiers prioritaires de la ville. Y était notamment évoquée le risque de substitution de la parole du médiateur à la volonté réelle de la personne accompagnée : cheminer ensemble fait naître ce risque de voir l'une des deux personnes marcher un peu plus vite que l'autre, ce qui renvoie à la nécessité de trouver sa « juste place ». Une autre question posée consistait à se demander s'il faut réellement aller vers ou s'il ne faut pas attendre que la personne ne fasse pas elle-même une partie du chemin, ce qui revient à attendre un minimum de proactivité.

Cette question est toujours en tension dans le travail de médiation sociale, en particulier en santé, observe l'un des rapporteurs de l'atelier 3. Dans le cas de publics en grande précarité, il faut tout de même prendre en charge et non seulement prendre en compte. Attendre la proactivité de personnes en grande précarité ou vivant à la rue, singulièrement, traduirait une certaine méconnaissance de la réalité que vivent ces personnes, même si la question peut effectivement se poser dans d'autres contextes.

De façon plus générale, une confusion se fait jour, parfois, entre le pouvoir d'agir et la participation. L'échelle de Sherry R. Arnstein comporte neuf barreaux, de la participation symbolique à la codécision, la co-organisation et l'évaluation des politiques publiques. Ces derniers degrés correspondent à la définition du pouvoir d'agir, logique dans laquelle rien ne se fait sans les personnes. Il ne faut certes pas s'attendre à ce que chaque personne ayant une expérience de précarité souhaite atteindre un degré de pouvoir d'agir allant jusqu'à influencer les politiques.

Franchir les paliers de cette échelle peut prendre des années, car il faut une certaine temporalité pour trouver les leviers permettant de passer ces étapes, pour de multiples raisons.

Une participante observe que ces constats ne valent pas seulement pour les personnes en précarité : un rapport de forces s'instaure souvent, pour quiconque fait face à un professionnel de santé, ce qui permet d'imaginer le degré de difficulté auquel se heurtent, de surcroît, des personnes en grande précarité.

Plus les personnes sont éloignées de la capacité à agir, plus le fait de reprendre une action sera compliqué, souligne le rapporteur de l'atelier 3, conformément à ce qu'ont bien montré les travaux de Paul Ricoeur. Redonner à la personne un pouvoir d'agir va placer celle-ci sur une courbe d'apprentissage typique d'une fonction exponentielle : les premiers pas sont les plus difficiles à faire mais, passé un certain cap, le pouvoir d'agir augmente de plus en plus.

La pair-aidance a également été évoquée comme l'un des facteurs de développement du pouvoir d'agir. Cette logique, qui existe de façon ancienne en santé mentale, tend aujourd'hui à s'étendre à d'autres domaines de la santé.

VI) Atelier 1 - Restitution de l'atelier 2 : Repenser collectivement les parcours de santé des personnes en situation de précarité

Parmi les problématiques ayant émergé au sein de l'atelier, est apparue la nécessité d'être attentif à repérer, mobiliser et transmettre la parole des personnes. Le terme d'usager a été contesté. La nécessité d'utiliser les récits de vie a été soulignée en raison du contenu concret qu'ils recèlent. Ils peuvent avoir un effet positif de mise en cohérence et de narcissisation, y compris pour les personnes elles-mêmes.

Le système de soins est devenu d'une très grande complexité, formant un patchwork que personne ne maîtrise réellement, a constaté l'atelier. L'idée d'un référent unique a été

évoquée pour rendre le système intelligible, même si le caractère peu réaliste d'une telle proposition a été contesté par d'autres, qui ont plaidé pour des objectifs plus limités. Ce travail débute par des objectifs extrêmement concrets, notamment en commençant par faire savoir aux personnes qu'elles ont des droits. Les personnes n'ont parfois même pas conscience d'avoir des besoins en santé, lorsque la question qui se pose au jour le jour est celle de la survie. Les associations peuvent effectuer ce travail de repérage des besoins en santé et d'accompagnement dans cette prise de conscience.

Au titre des modalités d'action, l'atelier a souligné la nécessité de faire advenir une co-construction et a mis en exergue l'efficacité des méthodes de travail d'ATQ Quart Monde : l'association organise des rencontres des acteurs, d'abord de façon séparée (les professionnels d'un côté, les personnes de l'autre) afin de débrouiller un certain nombre de choses, puis en instaurant un échange pouvant donner lieu à une confrontation vigoureuse des points de vue. Cette méthode est assez simple dans son principe, tout en se montrant très performante.

L'attention portée à la temporalité apparaît comme une dimension importante : parvenir à accompagner les personnes dans leurs besoins les plus urgents, sans perdre de vue leurs besoins de santé, peut conduire à des réussites en termes d'accompagnement dans l'accès aux soins.

Il faut aussi, dans la mise en place d'une action, veiller à avoir repéré l'ensemble des acteurs à mobiliser et savoir qui organise et comment se construit la hiérarchie des prises de parole, afin de savoir naviguer efficacement dans le jeu d'acteurs. Dans le même souci d'opérationnalité, il peut être utile de distinguer des problématiques locales, régionales ou nationales.

Une idée a été plusieurs fois soulignée, visant à utiliser les formations et les rencontres pour limiter les effets « d'entre-soi » et de corporatisme, y compris dans le monde des associations : lorsque celles-ci deviennent très importantes, leur taille les rend parfois moins attentives à ce qu'il se passe sur le terrain, comme en a témoigné un participant à l'atelier 3. Les représentants d'usagers peuvent se retrouver « piégés » dans des instances tellement prisonnières de leur fonctionnement institutionnel qu'il devient difficile d'y faire entendre la parole des usagers. France Assos Santé se montre attentive, dans ses formations, à faire connaître ces risques afin de ne pas se laisser embarquer dans ce type de travers.

Au cours de l'échange avec les participants de l'atelier 1, une participante demande si le rôle des députés et sénateurs a été évoqué au cours de l'atelier 3. Ses co-rapporteurs répondent par la négative. Seul le rôle ou le mode d'intervention des représentants de l'État que constituent les ARS a été évoqué, sous un angle assez critique.

Un élément complexifie la coordination des parcours, aux yeux d'un participant : il est difficile d'appliquer un même modèle à l'ensemble des pathologies. La spécificité des besoins liés à la prise en charge du VIH en témoigne, et sans doute est-ce le cas également pour d'autres pathologies. La diversité des situations et l'impossibilité de plaquer un modèle unique a été soulignée au sein de l'atelier 3, confirme sa co-rapporteuse. Ce souci de réalisme doit cependant cohabiter avec une vision « macro » tout aussi nécessaire, rappelant notamment le droit pour chacun d'avoir le même accès aux soins.

Le co-rapporteur de l'atelier 3 dit avoir entendu, durant longtemps, en tant que médecin soignant des personnes atteintes par le VIH dans un service spécialisé, une critique s'étonnant de l'existence de services spécifiques à la prise en charge du SIDA, du fait notamment de la stigmatisation des patients qui pouvait en résulter. Il répondait à cette critique en soulignant qu'il valait mieux disposer d'un lieu un peu connoté offrant une prise en charge compétente, plutôt qu'un lieu garantissant l'absence de discrimination mais offrant une moindre compétence.

Un participant considère aussi qu'un travail de fond est à porter afin que dans les cursus de formation des professions médicales, l'accent soit remis sur l'exigence de formation de santé au service des populations (y compris les populations les plus vulnérables), alors que

cette formation est de plus en plus technicisée et tend à se désincarner depuis de nombreuses années.

Le co-rapporteur de l'atelier 3 note que le principe d'utilisation des récits de vie par les étudiants en médecine gagne du terrain, dans la même logique. La formation est réputée devoir parler au rationnel, comme si chacun devait composer comme il le peut avec la dimension émotionnelle, alors que celle-ci est tout aussi essentielle. Les récits de vie rendent plus visible cette part d'humanité, au-delà du savoir intellectuel et protocolisé.

Une participante demande si une association comme Les Petits Bonheurs incite les personnes qu'elle accompagne à recontacter par exemple telle assistante sociale qui les aurait accompagnées avec compétence deux ou trois ans plus tôt, ou tel professionnel de santé avec lequel, au contraire, l'accompagnement se serait mal passé.

L'association Les Petits Bonheurs répond par la négative : c'est plutôt l'association qui fait le lien avec le professionnel de santé, notamment lorsqu'un accompagnement ne s'est pas déroulé de façon satisfaisante, afin d'en informer le professionnel.

Une participante souligne le rôle extrêmement utile de l'expression, au moins ponctuelle, d'un sentiment de gratitude.

Une participante fait part d'un avis plus nuancé en estimant que l'on demande souvent aux personnes de manifester une gratitude qui peut finir par leur faire ressentir un sentiment de dette, ce qui paraît excessif. L'association qu'elle représente, dans le domaine du VIH, se donne plutôt pour rôle d'interpeller un système qui, en de nombreux éléments, connaît des dysfonctionnements et abîme parfois les personnes.

Atelier 2 : Repenser collectivement les parcours de santé des personnes en situation de précarités

L'atelier est animé par Jean WILS, ALMA Paris, et Denis MECHALI, collectif national des PASS

Denis MECHALI a été médecin hospitalier. L'objectif consiste à proposer des actions.

Un tour de table est effectué.

Une participante est directrice de l'observatoire régionale de santé d'Ile-de-France. Le parcours de soins l'intéresse particulièrement.

Une participante est coordinatrice au DAC 95 qui accueille de nombreuses personnes en situation complexe, avec des problèmes de santé, et souhaite disposer d'outils et d'idées pour accompagner au mieux les personnes prises en charge.

Une participante est responsable du programme Grande précarité de l'ARS.

Une participante est directrice de la Ligue contre le cancer sur la Seine-Saint-Denis et participe à cette journée pour évoquer la situation de personnes en situation de précarité ou de pauvreté.

Une participante est coordinatrice dans une association de patients qui accompagne les personnes en proposant des permanences sociales, de l'éducation thérapeutique et une coordination pour que toutes les demandes de la personne soit prise en compte.

Une participante travaille à l'association Petits frères des pauvres à Paris qui accompagne des personnes qui sortent de rue : elle souhaite travailler pour améliorer l'accès aux soins et la coordination.

Mohamed GHADI est président de France Assos Santé Ile-de-France et juge important de ne pas oublier de penser avec, au lieu de penser pour, pour répondre aux besoins et non construire de l'offre qui ne répond pas aux besoins.

Un participant est président de l'association ALMA Paris et souhaite travailler avec toutes les associations pour mieux orienter les personnes qui contactent l'association sous prétexte de maltraitance : quand les personnes appellent l'association, une maltraitance institutionnelle existe souvent, avec une grande souffrance et il convient de pallier ces situations.

Une participante est représentante des usagers à l'hôpital Cochin et constate que ces thématiques de l'accès aux soins et de la prise en compte de la précarité et de la pauvreté ne sont pas bien intégrées dans les questionnements. Dans la complexité des problèmes des patients existent des problématiques liées à la précarité et à la pauvreté.

Un participant est représentant des usagers dans un hôpital et s'est inscrit à l'atelier pour améliorer son rôle de représentant des usagers.

Une participante est médecin coordinateur de la PASS à l'hôpital d'Eaubonne. Elle constate que l'accès aux droits s'est considérablement dégradé depuis le Covid. Une fois que les patients ont des droits, le travail n'est pas fini puisque les patients ne savent pas toujours intégrer le parcours de soins.

Une participante travaille au service formation de France Asso Santé. Des formations sont proposées sur l'accès aux soins et les ruptures de parcours. Il convient de confronter la place des associations dans les parcours.

Une participante est coordonnatrice pour l'association AIDES pour les départements du sud de l'Ile-de-France : le cœur de l'action d'AIDES consiste à aller vers. La précarité et la

vulnérabilité expose davantage au VIH. Il convient de penser des parcours pour prendre en compte les déterminants de santé et améliorer la prévention.

Une participante indique qu'AIDES participe à l'atelier puisque AIDES accompagne des personnes dont la santé n'est pas la priorité.

Une participante est chef de projet pour APF France Handicap et participe à l'atelier puisque l'association travaille sur l'annuaire des lieux de soins accessibles et qu'elle souhaite rencontrer les acteurs.

Une participante se trouve en situation de précarité et est accompagnée par AIDES.

Une participante travaille sur les questions d'offre de soins et de recours aux soins. Elle participe à cette journée pour comprendre comment, au-delà des statistiques, rendre la précarité visible et passer les savoirs.

Lucie PERRON est coordinatrice de l'association AIDES dans le Val-de-Marne et accompagne les personnes séropositives dans l'accès aux droits.

Denis MECHALI relève que les points majeurs qui ressortent concernent la coordination, le souhait de répondre véritablement à la parole des personnes concernées, les interrogations sur le fonctionnement des commissions des usagers et les difficultés rencontrées, même au-delà de l'accès aux droits.

Le sujet de la formation a également été abordé et des demandes existent certainement en la matière.

Une participante explique le public des formations dispensées par France Assos Santé sont les usagers et les associations. Il convient de clarifier les moments importants du parcours où les RU et les usagers peuvent intervenir. Les ruptures de parcours se retrouvent à des moments récurrents et la formation vise à valoriser les savoirs des associations pour les mutualiser et alerter les professionnels sur les risques de rupture de parcours.

Denis MECHALI relève que le représentant des usagers a une fonction complexe.

Une participante de l'ARS se déclare sensible à l'intervention faite sur l'importance de la construction d'un récit pour obtenir la parole des personnes : à travers ce récit se construisent la connaissance et la confiance. Il faut peut-être travailler sur des vignettes, ou des histoires de parcours de vie et de parcours de soins, pour construire ensemble du contenu pour progresser sur les questions de parcours de santé, à des moments charnières de rupture.

Une participante constate que le programme après-cancer, porté par les DAC et les comités de la ligue contre le cancer, apporte du support à des personnes malades après cancer, mais est un programme très descendant. En tenant compte de la parole récoltée, il faut réfléchir les programmes et les politiques. Si les bonnes intentions existent dans les politiques de santé et les projets, ces derniers ne tiennent souvent pas compte de la réalité. Ce programme a ainsi très peu de réalité et est impossible à mettre en œuvre, faute d'avoir été préparé en tenant compte de la réalité du terrain.

Une participante signale que les ateliers de ce programme ne sont pas financés par l'ARS alors que les patients souhaitent y participer.

Sidi-Mohamed GHADI constate qu'il faut déconstruire pour réfléchir à la pertinence d'être au plus près des besoins, puis coconstruire les solutions. Penser les parcours de vie permet de repérer les besoins et les manques. Il n'y a pas que des ruptures, mais aussi des personnes qui ne sont jamais entrées dans le parcours. Il faut arrêter de penser que les problèmes sont résolus : résoudre un problème peut en créer un autre. Les personnes doivent être accompagnées et s'exprimer, dans des espaces de discussion et de confiance, et les associations doivent les écouter et être efficaces en touchant le plus de gens possible.

Denis MECHALI relève que la construction requiert le recueil d'une parole qui se dérobe parfois : l'intermédiaire doit rester au contact de cette parole et la transformer ensuite en autre chose.

Une participante a appris qu'une commission sur la santé territoriale s'est récemment réunie dans le 93, mais uniquement avec des professionnels de santé. Cet effet descendant est ressenti au niveau territorial et les structures ont du mal à créer du lien avec les autres structures, avec les médecins généralistes et avec les centres hospitaliers. Certaines décisions sont prises au niveau territorial sans entendre la voix des usagers.

Une participante constate que les aspects financiers bloquent certaines initiatives locales et s'interroge sur les temporalités. Il faut du temps pour mettre en œuvre la parole, l'écouter et la transcrire en actions. Une question se pose quant à l'articulation dans le temps de l'écoute et la mise en place de politiques publiques.

Jean WILS observe que la construction d'une politique publique pourrait répondre à une méthodologie consistant à identifier et à solliciter les acteurs : dans certaines instances et commissions, des représentants des usagers ont ainsi été introduits. Dans la représentation des collectivités territoriales, il serait possible de prévoir une part de démocratie directe et une part de démocratie participative, pour que les représentants et les citoyens travaillent ensemble. Les citoyens peuvent ainsi contribuer à la réflexion pour retrouver des équilibres et faire émerger de nouvelles idées.

Selon les moments de construction de la politique, tel ou tel acteur peut être privilégié. Un désengagement progressif de l'Etat existe, au niveau financier, dans les politiques publiques. Le citoyen paie de plus en plus. Les associations prennent la main, mais la question du financement se pose, ainsi que la question de la diversité dans la recherche de financement. Une véritable question se pose pour que France Assos Santé porte au niveau politique des inquiétudes et une alerte de l'ensemble des citoyens. France Assos Santé est toutefois également financée par les pouvoirs publics.

Une intervenante note que la question des financements des associations pose celle de la pérennité de ces financements qui sont précaires.

Jean WILS juge impossible de construire des projets avec des financements précaires. La question des salariés de ces salariés se pose aussi.

Sidi-Mohamed GHADI constate que l'association est un intermédiaire reconnu : des dissensions se créent, à cause de la raréfaction des ressources. La notion du collectif est importante pour éviter les dissensions. Si la représentativité doit être plus effective, il faut qu'elle intègre des personnes qui n'ont pas l'habitude d'être représentées. Changer de paradigme requiert de réunir tous les acteurs autour d'une table. La pérennité des moyens est remise en cause, le bénévolat diminue puisque l'investissement personnel coûte. Porter la parole n'est pas simple puisqu'il faut s'assurer que la parole de tous est portée. Il faut construire avec les personnes et construire tous ensemble. Personne n'a raison seul : tout le monde doit se réunir pour construire quelque chose qui permette à chacun de trouver sa place.

Jean WILS juge ceci difficile à mettre en place sur le terrain. L'expérience patients doit être prise en compte, mais la question de savoir comment cette expérience peut être transformée en politique publique se pose. Les conférences citoyennes requièrent des experts pour expliquer tous les tenants. Une telle démarche n'est pas simple à mener.

Une intervenante considère que l'accompagnement en santé doit inclure dans la réflexion les usagers en grande précarité dès le départ, au même niveau que les professionnels de santé et les assistants sociaux. Il serait très enrichissant de multiplier les espaces de rencontres pour se nourrir de l'expérience des patients.

Une intervenante souligne l'intérêt de la méthodologie choisie par ATD Quart monde pour construire son enquête, en organisant deux groupes de parole distincts puis en les réunissant.

Denis MECHALI entend l'idée du travail en coconstruction, de manière préparée et en amont, d'abord en groupe séparé pour qu'aucune parole ne domine, avant la rencontre. Une fois que des pistes sont dégagées, il convient de faire vivre la temporalité en organisant des réunions régulières.

Béatrice se demande à quel moment ces réflexions sont remontées pour être transformées en politique publique. La méthodologie d'ATD est effectivement très intéressante puisqu'elle permet une rencontre tout en prévoyant un travail initial de chaque groupe.

Une participante signale que les problématiques diffèrent selon les spécificités territoriales puisque les problématiques de précarités et de pauvretés ne sont alors pas les mêmes sur tous les territoires. Pour que les dispositifs soient adaptés, il faut déterminer à quel niveau les éléments se croisent entre ce qui descend et ce qui remonte de la réalité de terrain pour avoir un réel impact sur les parcours de vie et les parcours de soin.

Denis MECHALI se demande s'il pourrait y avoir une méthode générale, quel que soit le niveau.

Sidi-Mohamed GHADI considère qu'il faut avant tout de l'écoute et de la prise en charge de l'expérience.

Différentes instances existent, avec les CPTS par exemple.

Un participant comprend que l'ARS réalise des expérimentations. Le dispositif s'est créé progressivement pour les CPTS en ajoutant progressivement les usagers et des partenaires plus nombreux. La politique générale doit définir un certain nombre de thématiques qui doivent se décliner différemment sur le terrain en tenant compte des spécificités.

Un participant des usagers souligne l'importance du collectif et de la communication puisque les acteurs n'ont pas connaissance des expérimentations menées et des différents dispositifs qui existent.

Denis MECHALI le juge compliqué, puisque la réalité est multiple. Il faut essayer de diffuser un peu.

Un représentant des usagers suppose que des organismes peuvent se charger de la meilleure diffusion.

Denis MECHALI juge impossible de transmettre la connaissance de toutes les actions.

Sidi-Mohamed GHADI considère que les termes brouillent la compréhension : les personnes ne savent pas ce qu'est le DAC ou le PASS et ont besoin d'être soignées. Les termes doivent être simples pour que les personnes puissent s'identifier sur le terrain. 90 % des personnes ignorent ce qu'est une DAC ou une CPTS. Il faut veiller à ce point.

Une participante relève que la discussion parle des dispositifs existants. Le système de santé est disponible pour tous et une majorité des actes et parcours en santé devrait être commune entre les personnes non précaires et les personnes précaires. Les acteurs doivent veiller à ce que leurs actions soient accessibles à tous, en intégrant les personnes en situation de précarité. En matière d'éducation thérapeutique, tout le monde a son rôle à jouer. Une coopération est indispensable avec une PASS qui connaît bien les publics. Une sorte de labellisation pourrait être envisagée pour faire de l'accessibilité des précaires à tous les soins, comme cela a été fait pour le handicap, au lieu de penser à des dispositifs supplémentaires qui complexifieraient encore la vision.

Une participante souligne la difficulté de faire venir les personnes précaires aux ateliers organisés pour eux.

Une participante que la problématique concerne donc bien l'accessibilité. La première démarche consiste à s'interroger sur l'accessibilité aux personnes en situation de précarité et de fragilité.

Denis MECHALI note que les participants doivent s'accorder sur deux problématiques dominantes.

Une participante relève que, pour éviter les ruptures de parcours, l'idée du référent unique est reprise par plusieurs associations. Cette idée a émergé dans le cadre des points d'accès aux droits : avoir une multiplicité d'interlocuteurs et devoir se raconter à chaque fois constitue un motif de non-recours aux soins.

Denis MECHALI juge cette solution impossible à mettre en œuvre.

Une participante constate que les acteurs sont disparates, selon les territoires.

Denis MECHALI constate la force du local et du lien de confiance construit progressivement. Il semble toutefois difficile de savoir comment articuler cela avec les politiques publiques.

Une participante note qu'il faut peut-être penser les choses différemment en questionnant les structures qui existent pour savoir s'il existe une fluidité dans l'accessibilité pour tous. Des blocages pourraient alors être identifiés et donner lieu à un dialogue.

Une participante constate que l'hôpital accueillait historiquement les personnes en situation de précarité : il convient de revenir à la source du soin et d'affirmer que l'accessibilité des précaires constitue un point fondamental du soin. Un droit à la santé pour tous existe et l'accès à tous doit donc être garanti. Quand des dispositions spécifiques sont créées pour une personne précaire, elles l'excluent au lieu de l'inclure.

Une participante constate que ces propos rejoignent totalement les débats qui sont intervenus lors de l'adoption de la loi handicap. Il s'agit d'inverser la pyramide en considérant que toutes les personnes ont les mêmes droits et qu'il convient de simplifier la complexité.

Une intervenante juge certaines propositions utopiques. La formation des RU est fondamentale à l'hôpital. Les programmes destinés aux personnes en situation de précarité requièrent un accompagnement et des formations.

Jean WILS constate que, si la question de l'accès au parcours est la question centrale, il convient de favoriser cet accès.

Sidi-Mohamed GHADI indique qu'il faut ensuite également maintenir les personnes dans le parcours.

Jean WILS remarque que les besoins sont très hétérogènes et pense que le guichet unique ne peut fonctionner.

Une participante observe que les personnes en précarité se demande comment accéder aux soins, une fois que l'accès au PASS s'achève. Le programme de la journée devait être à destination des personnes précaires : il est impossible de parler de santé tant que les personnes n'ont pas de logement et pas de ressources. Les débats ne sont en outre pas accessibles à toutes les personnes.

Une participante observe que des personnes âgées sont logées et ont des ressources, mais se retrouvent aussi en précarité en termes de santé faute d'avoir un médecin traitement.

Sidi-Mohamed GHADI se demande s'il faut construire des parcours individuels, adaptés à chacun, ou des parcours collectifs. Pour travailler collectivement, il faut d'abord reconnaître qu'on ne sait pas. Chacun crée ses propres solutions. Dans la santé, les déterminants sont importants : le soin n'est pas le même si la personne a un logement ou si elle n'en a pas, ce qui rejoint la question de l'accessibilité. Le parcours doit être créé en interrogeant les personnes qui se trouvent dans le parcours pour repérer les problématiques.

Les moyens d'action que sont le DAC ou la PASS doivent être repensés pour être compris par tous, ce qui n'est pas le cas actuellement.

Une participante remarque que les problèmes de santé amènent souvent des problèmes financiers. Quand les personnes n'ont pas de médecin traitant, il est problématique de remplir les dossiers et de suivre les personnes.

Une participante souligne la longueur du parcours qui conduit à perdre les personnes : elle demande si le délai est plus court en DAC qu'en PASS hospitalière.

Sidi-Mohamed GHADI souhaiterait que la réflexion porte sur le « travailler ensemble » pour « créer ensemble ».

Une participante note qu'il existe un parcours classique et des moments de rupture et que l'accompagnement social est nécessaire. Des ramifications doivent être construites.

Denis MECHALI entend une frustration et une contradiction apparente avec des difficultés d'articulation. Les accompagnements locaux permettent de détecter les moments de coupure et les failles.

Une participante considère qu'il convient d'améliorer les parcours de santé individuel, mais aussi de laisser la place aux personnes qui vivent quotidiennement ces situations, avec une représentation par des témoignages portés collectivement par les associations ou les instances telles que les CPTS qui cherchent à construire le parcours des usagers. Les dispositifs qui existent doivent construire avec ceux qui sont concernés.

Jean WILS relève que repenser les parcours relève d'une autre question. Pour connaître toutes les possibilités et nouer des liens entre les dispositifs du parcours, cela relève de la responsabilité de ceux qui sont déjà dans les parcours et les ont en main, comme les DAC qui collaborent avec les CPTS.

Une participante fait valoir que la parole est plurielle. Les habitants, les citoyens, pluralité d'expression qui permet de ne pas se focaliser uniquement sur ceux qui sont dans les parcours.

Sidi-Mohamed GHADI constate que les associations qui représentent les usagers doivent porter la parole, en tant qu'amplificateur, et non pas interpréter ce que pensent les personnes.

Fouraha SAID SOILHI demande si un participant souhaite être rapporteur pour cet atelier avec Denis MECHALI.

l) Atelier 2 - Restitution de l'atelier 1 : Précarité et rapport à la santé : comment le vécu des précarités a des incidences sur le rapport à la santé ?

Fouraha SAID SOILHI propose une restitution dynamique, avec les animateurs des autres ateliers.

Raphaël BOYER et Louise VIROLE présentent cette restitution.

Raphaël BOYER, coordinateur de l'association AIDES, à Nanterre, travaille avec des personnes qui vivent avec le VIH ou des hépatites, des travailleurs du sexe, des personnes détenues et des personnes migrantes. L'association est présente dans les foyers, les hôpitaux, les lieux de prostitution et les gares.

Deux entités sont bloquantes pour l'accès aux soins. Le premier est un élément individuel marqué par des facteurs sociaux (appartenance à un groupe, sentiment de manque de légitimité...).

Louise VIROLE observe que l'atelier a choisi de partir du vécu des personnes. L'atelier ne comprenait que des personnes du monde social ou médico-social et aucune personne en situation de précarité. Les expériences professionnelles ont été partagées.

La première question a porté sur un exemple pour lequel des personnes en situation de précarité renonceraient aux soins. Les participants ont écrit une raison sur un post-it et ont ensuite expliqué les déterminismes expliquant ces raisons. Une partie des explications tient à l'individu et l'autre au système de santé.

Raphaël BOYER ajoute que l'exemple d'une mère a été cité, répondant qu'elle répondait d'abord aux besoins primaires de sa famille (ses enfants et son conjoint) avant de répondre à ses propres besoins primaires.

Louise VIROLE confirme que la priorisation, née de la fatigue ou du manque de ressources, aboutit souvent à ce que sa santé à soi passe derrière d'autres priorités, dont la santé de sa famille.

La question du stigmate est revenue à plusieurs reprises : certaines personnes ne vont pas chez le médecin parce qu'elles n'osent pas, notamment à cause des représentations négatives du VIH et de la honte qui entrave l'accès des personnes aux soins. Ces facteurs individuels conduisent à se mettre soi-même des barrières, avant même que des discriminations surviennent dans l'accès aux soins.

Le second obstacle tient au système de santé, pour de multiples raisons.

Raphaël BOYER indique que les personnes appartenant à un certain groupe socioculturel ou ayant le VIH se mettent des barrières et ne viennent pas se faire soigner également parce qu'elles ont subi des discriminations de la part de leur médecin, ce qui les isole du système médical ou judiciaire et dégrade leur santé. Quand la personne cumule plusieurs emplois, s'occupe de sa famille et de sa maison, elle hésite à sacrifier son temps et son énergie pour s'occuper de sa santé, voire renonce à le faire. De nombreuses personnes sacrifient leur vie pour les autres.

Louise VIROLE ajoute qu'un problème tient au manque de lisibilité du système de santé. Les personnes ne savent pas à qui s'adresser, quel professionnel de santé contacter.

Raphaël BOYER évoque également l'obstacle de la langue pour les personnes qui viennent d'arriver et ne parlent pas la langue. L'accès à l'interprétariat est complexe et les personnes s'isolent, faute de comprendre la langue que parlent les médecins et le système de santé français.

Louise VIROLE ajoute que la question du coût du soin s'est posée puisque l'accès à une couverture médicale est complexe, tant pour l'aide médicale d'Etat que pour la CMC.

Raphaël BOYER a relevé la question de la psychologie et de la psychiatrie, difficiles d'accès. Les médicaments délivrés à l'occasion de ces consultations ne sont pas tous remboursés, ce qui décourage les personnes. Une lassitude peut s'installer, à cause de tous ces facteurs qui ne donnent pas envie aux personnes de prendre soin d'elles, une fois qu'elles ont compris le système de santé. Si elles ne peuvent obtenir des médicaments gratuitement, après avoir intégré le système de santé, elles peuvent partir du système. Le coût, le jugement discriminatoire ou les préjugés des professionnels de santé peuvent décourager l'accès aux soins. La consultation n'est pas toujours axée sur les besoins des patients et une logique de consumérisme peut émerger, avec un seul besoin et une seule réponse, sans suivi instauré ensuite. Devant le refus de certaines orientations, certains professionnels de santé montrent une certaine réticence à recevoir les patients, mais se débarrassent de leur responsabilité en matière de santé en n'adressant pas les personnes vers les bons spécialistes. Ce travail de suivi, d'accompagnement, ou du moins d'orientation, n'est pas réalisé par tous les professionnels de santé puisque ce travail requiert du temps.

Louise VIROLE indique que l'atelier s'est penché sur différents thèmes de santé : la santé sexuelle et reproductive, la santé mentale, la santé dentaire et la santé ophtalmo. Ces deux derniers champs sont ceux qui font le plus l'objet de renoncements. En matière de santé sexuelle et reproductive, certains médecins ont des biais de santé et ne proposent pas le traitement PERP, en présumant que les personnes sont hétérosexuelles. Ces biais de genre des professionnels influent sur la santé sexuelle et reproductive. Au-delà des IST et du VIH, les professionnels de santé ont du mal à parler de vie amoureuse et de vie sexuelle,

ne se jugeant pas compétents, ce qui conduit à ne pas aborder certains sujets. Les biais de classe, de genre, ethnoraciaux influent sur la prise en charge : une personne indiquait que personne ne lui avait posé la question de l'excision et qu'elle pensait donc que le sujet était tabou en France. Les tests sur les médicaments sont davantage réalisés sur les hommes que sur les femmes.

Raphaël BOYER aborde ensuite le sujet de la santé mentale. Les personnes ont parfois l'impression qu'il est normal de ne pas se sentir bien et ne voient pas l'intérêt de consulter un professionnel pour cette raison. Les discriminations subies dans le cadre du système de santé ne les incitent pas à s'occuper de leur santé. Ceci conduit à une banalisation des problématiques de santé mentale, intégrées comme normales dans le quotidien.

Louise VIROLE ajoute qu'il est parfois plus facile pour les personnes de parler de leurs problèmes dans une association que devant un psychologue, ne se sentant pas légitimes à demander une consultation à un spécialiste pour évoquer ces sujets. Les groupes de pairs, dans les associations, permettent d'échanger. Un problème se pose en France pour le coût de la prise en charge des problématiques de santé mentale, mais ce problème n'a pas été évoqué en atelier.

Raphaël BOYER indique que, pour la contraception, la question de la prise en charge a été évoquée, ainsi que celle de la responsabilité.

Louise VIROLE cite l'exemple, pour les soins dentaires, d'une personne ayant pris des traitements dans le cadre de sa santé mentale avait détérioré ses dents, sans qu'une prise en charge dentaire lui soit proposée, ce qui pose la question des ponts entre les différentes thématiques de santé.

Raphaël BOYER ajoute qu'ont également été évoquées la notion de l'hygiène féminine et le sujet du non-remboursement des protections périodiques, sur la thématique de la santé sexuelle. Si certaines collectivités commencent à mettre en place certaines prises en charge, ces dispositifs ne sont pas systématiques.

La gratuité des préservatifs pour les 18-25 ans vient d'être votée. La question se pose toutefois aussi pour les 15-18 ans.

Les participants de l'atelier 2 indiquent qu'ils auraient pensé que le groupe aurait abordé, dans les critères individuels, la question de l'image de soi pour les personnes au ban de la société, avec une image dégradée par la précarité.

Dans les empêchements personnels, cette question revient pourtant souvent : dans la sauvegarde de l'enfant, un des premiers axes qui est travaillé tourne autour du « tu mérites ».

Louise VIROLE indique que ce sujet a été intégré dans le sentiment de manque de légitimité. Le sentiment d'illégitimité et de dévalorisation est lié à l'exclusion : les personnes ne demandent pas leurs droits puisqu'elles ne se sentent pas légitimes. Par ailleurs, la division du travail genrée, pour le travail du Care, fait peser sur les femmes la charge du prendre soin.

Une intervenante aborde aussi le sujet de l'image physique de soi : il est difficile d'entretenir un corps abîmé par la rue, la pauvreté et la malnutrition. Il serait intéressant de prévoir des douches dans les SAU.

Raphaël BOYER ajoute qu'il existe une barrière mentale, avec une différence entre discrimination subie par les personnes et discrimination ressentie.

Louise VIROLE signale que la prise en charge dans le système de santé peut conduire à être reconnu de nouveau comme humain par le soin. Le corps malade redevient légitime pour les personnes exclues. La santé permet de créer des espaces de reconnaissance des sujets, mais cette reconnaissance est conditionnée à la pathologie.

Fouraha SAID SOILHI retient que la lassitude et la complexité des démarches peuvent mener au renoncement de soins. Il reste beaucoup de choses à faire sur certaines

thématiques spécifiques de santé, comme la santé sexuelle, la santé mentale et la santé dentaire.

Louise VIROLE y ajoute l'addiction.

Une intervenante constate que la restitution fait ressortir la nécessité de prendre en compte le parcours de vie dans la prise en charge.

Louise VIROLE confirme que le patient n'est pas un être désincarné, hors sol.

Une intervenante souligne que dire à une personne de manger équilibré alors qu'il vit à la rue n'a pas de sens. Quand les protocoles pour les cancers sont proposés alors que l'habitat n'existe pas, cela n'a pas de sens. Si le protocole ou le parcours de soin n'est pas adapté à la personne, cette dernière se sent invisible et rejetée. Elle ne reviendra pas et considère avoir été maltraitée.

Raphaël BOYER ajoute qu'elle risque de ne pas revenir vers d'autres personnes.

Une intervenante considère que ceci participe à la perte de chance puisque les personnes attendent de finir aux urgences pour être prises en charge.

II) Atelier 2 - Restitution de l'atelier 3 : Renforcer le pouvoir d'agir en santé des personnes en situation de précarités

Christophe FIGEAC et Anne-Sylvie LAURENT présentent la restitution.

Christophe FIGEAC indique que l'atelier a travaillé sur les représentations du pouvoir d'agir. Les débats étaient riches et variés. Chacun a sa représentation, même si les représentations se complètent et s'enrichissent. Le pouvoir d'agir doit être facilité, grâce à une prise de conscience et à la reconnaissance du savoir expérientiel des personnes. Ce point est déjà problématique. Il convient de redonner un pouvoir d'agir aux personnes, pour leur redonner une autonomie et une forme d'indépendance, dans une logique d'émancipation puisque, au fond, être, c'est agir. Paul Ricœur disait qu'une des plus grandes souffrances pour l'être humain est la dépossession du pouvoir d'agir qui touche l'estime de soi et le rapport aux autres et amène au repli sur soi.

Pour reconnaître les capacités des personnes, il faut en être convaincu. Pour permettre le développement du pouvoir d'agir en santé des personnes, alors que ce n'est pas toujours une priorité pour les personnes, il convient de prendre en compte la définition de la santé de l'OMS qui est bien plus holistique et intègre le logement, le bien-être... De l'écoute, de la bienveillance et du temps d'accompagnement sont nécessaires. Or, le temps est généralement réduit. Les personnes qui ont été souvent objets et non sujets ont besoin de temps pour redevenir actrices, mais les institutions comme les associations ne leur laissent pas toujours suffisamment de temps. Le pouvoir d'agir est une position horizontale entre tous, sans distinction entre « nous » et « eux ». Tous les êtres humains sont dotés de la capacité d'agir.

Les obstacles sont liés au sentiment que les personnes sont incapables, à la complexité du système de santé, aux capacités d'agir des personnes en situation de précarité qui sont fortement mobilisées sur les besoins vitaux (savoir où dormir, nourrir ses enfants...), rendant plus compliqué de répondre aux autres besoins. Pouvoir d'agir n'est pas injonction d'agir. Malgré les lois qui renforcent la participation et la rendent obligatoire, elles restent fortement incantatoires. Les CVS sont mises en place, mais le pouvoir des résidents n'est pas questionné.

Pour les personnes en situation de précarité, la question de l'estime de soi, de l'image de soi et de la capacité à être acteur se pose et il faut du temps pour restimuler tout cela, mais aussi un accompagnement.

Au niveau des institutions, une fausse perception de la réalité de ce que vivent les personnes est observée, avec une déconnexion entre les instances et la réalité du terrain. S'ajoute à cela le manque d'information et de formation, mais aussi l'individualisation des parcours alors qu'une démarche collective permettrait de développer le pouvoir d'agir des personnes. Si de nombreuses personnes vivent les mêmes situations, elles peuvent avoir plus de force auprès des pouvoirs publics. Le pouvoir d'agir doit s'entendre à des niveaux différents, en fonction de ce que les personnes souhaitent pour elles-mêmes.

Anne-Sylvie LAURENT indique qu'un exercice a été réalisé pour prioriser les thèmes. Les ressources des personnes sont beaucoup mobilisées sur la survie. Mobiliser le pouvoir d'agir requiert de ne pas distinguer la situation de vie de sa situation de santé. Un des premiers pas que les associations doivent faire consiste à aller vers. Il est toutefois difficile d'aller vers en étant seul. Il faut savoir qu'un groupe déjà identifié peut être mobilisé, dans son quartier ou dans son travail.

Il faut se mettre au ras du sol, parfois physiquement, pour découvrir progressivement ce qui préoccupe le plus les personnes. La porte d'entrée n'est pas toujours la santé : ce peut être le logement, le fait de manger quelque part ou de se réchauffer quelque part, ce qui initie la rencontre. Le travail peut commencer par un élément matériel qui relève de la survie et le parcours de soins peut venir ensuite.

Pour cela, il faut disposer d'informations pour savoir où se renseigner et où orienter. Des lieux et espaces existent, avec des conseils de quartier, des centres communautaires, des dispositifs première heure qui permettent d'obtenir un travail dans un premier temps.

Le fait d'agir, même à petits pas, présente un intérêt. Le vocabulaire utilisé peut être un obstacle, quand des abréviations sont utilisées.

La formation et la sensibilisation des bénévoles et des professionnels sur le pouvoir d'agir requièrent de sortir de ses propres préjugés et représentations. Les structures comprennent de plus en plus de postes dédiés à la participation.

Le développement de médiateurs et de pairs aidants est important puisqu'ils sont bien positionnés pour rencontrer la personne et mobiliser une envie.

Christophe FIGEAC observe que les intervenants de l'atelier ont eu beaucoup de difficultés à revenir sur le pouvoir d'agir, puisque la principale problématique concernait les soins. L'accès aux soins est complexe : parler du pouvoir d'agir présente un intérêt, mais il faut auparavant résoudre l'accès aux soins. La complexité amène les personnes au renoncement et à la dégradation de l'accès de santé. Les problématiques sont liées à la coordination et au suivi. Un référent santé qui peut développer la médiation santé constitue un sujet très important.

La médiation santé peut commencer par la médiation sociale. Simplifier les procédures d'accès à la santé constitue une évidence pour limiter le nombre d'intervenants. Dans la fragilité des personnes, il sera nécessaire de prévoir un ancrage, avec un médiateur en santé ou un référent en parcours de soins qui permet à la personne d'avancer à son propre rythme.

Les structures et les institutions prônent le développement du pouvoir d'agir, mais ne la mettent pas au cœur de leur action. Ces demandes sont donc incantatoires, d'autant que la vie des publics est ignorée.

Lâcher le pouvoir requiert encore un important travail pour laisser une place et faire entrer les personnes concernées par des problématiques de santé dans les décisions de politique publique. Un écueil de représentation existe et aussi un écueil de positionnement social.

Sidi-Mohamed GHADI entend que le pouvoir d'agir ne repose pas uniquement sur le soin, mais aussi sur le prendre soin, Cure et Care. Il souhaite savoir le lien avec la survie pour savoir si c'est un ressort ou autre chose.

Anne-Sylvie LAURENT pense que les personnes sont très mobilisées et disposent d'un pouvoir d'agir, mais que ce pouvoir est mobilisé en premier lieu sur des thématiques de

survie pour savoir où manger et où dormir. Si les intervenants ne parlent que du soin, la personne n'a peut-être pas l'espace et l'énergie pour réagir à cette proposition.

Christophe FIGEAC a proposé la définition suivante du développement du pouvoir d'agir : il s'agit d'un processus par lequel les personnes accèdent ensemble ou individuellement à une plus grande possibilité d'agir sur ce qui est important pour elles, ici et maintenant. Favoriser le pouvoir d'agir des personnes revient à déterminer ce qui est important pour elles ici et maintenant, au-delà de ce que les associations voudraient mettre en place.

Globalement, les personnes peuvent être formées à d'autres choses.

Sidi-Mohamed GHADI s'enquiert du lien avec l'autonomisation.

Christophe FIGEAC estime que le lien apparaît nécessairement si les personnes peuvent faire le pas proximal, le plus proche pour elle, puisque la personne reprend confiance dans l'action et se remet dans l'action. Avec la dépossession du pouvoir d'agir, moins les personnes agissent et plus elles sont éloignées de l'action. Il faut parfois passer par ce qui est important pour la personne.

Une intervenante rejoint ce point de vue : il ne faut pas projeter ses propres besoins sur les personnes, mais bien entendre leurs besoins et les satisfaire, dans un premier temps.

Christophe FIGEAC confirme qu'il s'agit d'un processus.

Une intervenante observe que tout dépend de ce qu'intègre la santé. Parler du parcours de vie, du parcours social et du parcours de soin apporte une cohérence. Aider la personne à régler sa priorité est bénéfique pour la santé, même si la priorité consiste à acheter du lait. La catégorisation des problématiques de santé est néanmoins souvent très restreinte.

Dans la formation des travailleurs sociaux, le développement du pouvoir d'agir constitue une sensibilisation d'une demi-journée alors que la posture diffère et qu'il faut davantage de temps pour cela. De la formation et de la sensibilisation sont nécessaires pour développer le pouvoir d'agir.

Un intervenant relève que le pouvoir d'agir est important pour l'estime de soi. Il faut accompagner les personnes, mais aussi les inciter à se prendre en charge pour leur santé.

Sidi-Mohamed GHADI considère que la capacité d'agir ne doit pas être une injonction et prend du temps. Il ne faut pas exiger que les personnes soient immédiatement capables d'agir : la temporalité est différente et les personnes ont besoin de temps pour intégrer cette capacité. Il ne faut pas faire culpabiliser les personnes en leur disant qu'elles n'ont pas le droit parce qu'elles n'ont pas acquis la capacité.

Christophe FIGEAC note que l'étude d'ATD Quart Monde montre que, dans la grande pauvreté, les personnes sont constamment en train d'agir pour nourrir leurs enfants, trouver du travail... Les personnes en situation de difficulté majeure se battent tous les jours et montrent une forte capacité de solidarité et de résilience. Les personnes ne sont pas précaires, mais en situation de précarité, et elles ne doivent pas être vues uniquement à travers leurs fragilités. Il faut revoir toutes les représentations sur la pauvreté et sur la fragilité.

Atelier 3 : Renforcer le pouvoir d'agir en santé des personnes en situation de précarités.

Animateurs : Anne-Sylvie Laurent (ATD Quart Monde) et Christophe Figeac (Les Petits Frères des Pauvres)

Christophe FIGEAC explique le déroulement de cet atelier. Dans un premier temps, il sera question des représentations qui existent autour de la question du pouvoir d'agir en santé. Les participants travailleront ensuite à identifier les obstacles au développement de ce pouvoir d'agir. Pour finir, ils tenteront de définir des leviers d'action et de développer une réflexion, une posture ou une pratique en lien avec ce sujet. Ces contributions permettront ultimement de nourrir le programme régional de santé.

Anne-Sylvie LAURENT propose dans un premier temps aux participants de travailler sur les représentations qui entourent la question du pouvoir d'agir en santé des personnes en situation de précarités. Si cet intitulé est trop long, elle invite les participants à le scinder et à se concentrer sur les différentes parties qui le composent : « pouvoir », « agir », etc. afin de dégager ce que ces termes leur évoquent, ce qui leur vient à l'esprit lorsqu'ils les entendent.

Une participante suggère « une prise de conscience des "capabilités" des personnes ».

Une participante précise que le terme « capacité » fait référence à ce qui était anciennement appelé « *empowerment* », à savoir l'autonomisation des personnes.

Un participant propose « agir ».

Une participante indique que la première chose qui lui vient à l'esprit est « le contraire de l'aliénation ». Le terme « aliénation » serait ici envisagé comme un antonyme du mot « liberté ».

Christophe FIGEAC note que le terme « émancipation » pourrait ici tenir lieu de synonyme.

Un participant estime que le mot « libre » est directement corrélé au terme « agir ». Il propose également le mot « être ».

Un participant suggère le terme « autonomie ».

Une participante évoque l'information dispensée aux personnes afin que ces dernières sachent quels sont leurs droits et où elles peuvent se rendre lorsqu'elles sont confrontées à un problème de santé.

Un participant parlerait plus précisément de la notion d'accompagnement. En effet, les accompagnants jouent un rôle de premier plan lorsqu'il est question du pouvoir d'agir en santé des personnes en situation de précarités.

Christophe FIGEAC voit là une condition de réalisation du pouvoir d'agir. Il invite, dans un premier temps, à se concentrer sur le sens même de cette notion.

Un participant souligne qu'agir est une action. Or, pour mener une action auprès de personnes en situation de précarités, il est nécessaire de prendre le temps, de privilégier l'écoute et d'adopter une posture bienveillante. Il y a déjà là d'une forme d'accompagnement.

Une participante estime qu'il s'agit d'un processus.

Une participant met l'accent sur la nécessité de donner aux personnes en situation de précarités les moyens d'accéder à une certaine culture. Ces clefs de compréhension leur permettront de mieux appréhender le vocable employé par ceux qui apportent l'aide et les soins. Cela implique une forte participation et une confiance réciproque, ainsi qu'une stimulation de la personne précaire afin qu'elle ne se sente pas passive et soit capable d'avancer.

Un participant propose le terme « reconnaître ». Les capacités existent. Il s'agit simplement de les prendre en compte.

Une participante considère que les RU ont un devoir d'accompagnement qui ne doit pas uniquement être dispensé aux personnes en situation de précarités, mais doit aussi agir à la source.

Une participante observe que l'accompagnement ne peut avoir lieu que si la personne accompagnée est volontaire et est sa propre priorité.

Une participante ajouterait le mot « horizontalité » à la définition du pouvoir d'agir. Il est en effet nécessaire de prendre en compte le savoir expérientiel des personnes en situation de précarités lesquelles disposent de leurs propres connaissances et solutions.

Anne-Sylvie LAURENT évoque les obstacles pouvant freiner le pouvoir d'agir des personnes.

Un participant estime que l'inaccessibilité est un obstacle de ce type.

Un participant souligne que le manque d'estime de soi peut également être un frein.

Une participante évoque l'absence d'accompagnement psychologique.

Un participant rapporte cela à la question de la santé mentale et, plus spécifiquement, du manque de moyens en santé mentale.

Une participante précise que l'aspect psychologique serait plutôt à relier à la question de la confiance en soi et de la sécurité intérieure.

Un participant évoque un autre écueil : la rupture de communication entre les aidants, les associations, les professionnels et les dispositifs institutionnels. Ce hiatus dans l'accompagnement des bénéficiaires tient au fait que le système en place ne permet pas la coopération ou induit, par sa violence même, une rupture avec l'utilisateur, lequel, par lassitude, finit par abandonner toute velléité d'accompagnement.

Une participante relie cet aspect aux difficultés d'ouverture et de maintien des droits.

Une participante estime que le présupposé d'incapacité à agir lié à la notion de paternalisme est aussi un frein.

Une participante observe que l'invisibilité des personnes est un obstacle majeur. À cela s'ajoutent les dimensions culturelle et linguistique.

Un participant note que le vocabulaire peut aussi être un obstacle. De fait, les personnes ne sont pas toujours sensibilisées au vocable employé, lequel regorge d'acronymes et de sigles.

Une participante remarque que la capacité à agir peut être mobilisée par un grand nombre d'autres besoins plus immédiats. Dès lors, la santé peut passer au second plan.

Un participant estime que le premier obstacle est la souffrance ressentie par les personnes en situation de précarités. L'intellectualisation de ces situations de souffrance est quelque peu gênante. Les personnes vivant dans la rue n'ont ni la volonté ni le loisir de s'interroger sur les subtilités du système de santé. Elles sont avant tout préoccupées par des questions de survie primaire.

Une participante indique avoir été confrontée à des situations où des personnes précaires venaient la voir pour lui dire qu'elles allaient mal et lui demander ce qu'elles pouvaient faire. Dans ces cas-là, il importe de fournir immédiatement les bonnes informations. Il faut donc disposer d'éléments de réponse tangibles et actualisés en permanence.

Anne-Sylvie LAURENT note que les personnes en charge de porter assistance peuvent elles aussi manquer d'informations.

Un participant évoque un obstacle souvent difficile à identifier : l'illettrisme. Certaines personnes ne sachant ni lire ni écrire ont honte de le dire.

Une participante considère qu'il est important d'essayer de se mettre à la place des personnes en situation de précarités et d'envisager les choses en adoptant leur perspective.

Une participante argue qu'il n'est pas toujours sain de trop s'impliquer émotionnellement.

Un participant note que trois points cruciaux n'ont pas été abordés, à savoir la transmission d'information, la coopération entre les services et la capacité des structures à co-construire les projets autour des personnes en situation de précarités. Pour pouvoir avancer dans la continuité, il importe que l'accent soit mis sur les coopérations interpersonnelles et interinstitutionnelles, sur la protection des données et sur les modalités de structuration de projets en commun sur un territoire.

Une participante ajoute que les personnes concernées doivent participer à l'élaboration des projets.

Une participante appuie ce point et juge problématique que la parole ne soit pas donnée à ces personnes. Aucune action militante collective n'a été mise en place autour de cette thématique. Les instances existantes, telles que les CVS (conseils de la vie sociale), ne fonctionnent pas.

Une participante souligne qu'en EHPAD, les CVS sont principalement destinés aux familles.

Une participante déplore l'individualisation à outrance des parcours et l'absence de mise en commun des réalités.

Anne-Sylvie LAURENT clôt ce débat portant sur l'identification des obstacles et propose de réfléchir à la manière de lever ces obstacles.

Christophe FIGEAC énumère les obstacles identifiés :

- le manque d'estime de soi / la confiance en soi ;
- la difficulté d'ouverture et de maintien des droits ;
- les présupposés d'incapacité à agir ;

- les questions afférentes à la santé mentale et, plus particulièrement, le manque de moyens en santé mentale ;
- le fait que les capacités d’agir des personnes soient déjà mobilisées par d’autres besoins ;
- la literacy en santé, ;
- l’illettrisme ;
- l’invisibilité/invisibilisation des personnes ;
- le manque de coopération et de coordination entre les personnes et les institutions, mais aussi entre les institutions elles-mêmes ;
- l’individualisation des parcours et l’absence d’organisations collectives efficaces.

Christophe FIGEAC invite les participants à choisir les deux obstacles qui leur semblent prioritaires. Ces thématiques feront ensuite l’objet d’un travail en sous-groupes. Pour faciliter le débat, une « fiche-action » a été élaborée. Elle répertorie un certain nombre d’items et a pour objet d’aider les participants à aller à l’essentiel. L’objectif est de mobiliser l’intelligence collective afin de faire émerger des leviers d’action.

Les deux grands thèmes qui émergent sont :

- Le volet institutionnel, c’est-à-dire le rapport aux institutions. Ce point englobe les aspects ayant trait au système, à la coordination, à la coopération, aux présupposés, au paternalisme et au pendant structurel et opérationnel, ainsi que tout ce qui touche à la représentation des personnes ;
- Le volet ayant trait au vécu, à la situation, à la réalité des personnes. Ce point englobe les questions de l’illettrisme, de la literacy et des capacités d’agir mobilisées sur d’autres champs.

I) Sous-groupe 1

Un participant indique que, dans le cadre de grands projets menés au sein des territoires, les coordinateurs s’aperçoivent généralement qu’il existe une méconnaissance ou une non-reconnaissance des actions menées par d’autres institutions au même endroit. Dans d’autres cas, les schémas qui devraient être implémentés pour aider les institutions en question sont eux-mêmes méconnus. De fait, tout le monde ne sait pas ce qu’est une programmation d’État. En prenant un peu de hauteur, il devient vite évident que les mécanismes institutionnels ne prennent pas en compte la dimension pragmatique et basique telle qu’elle est saisie sur le terrain.

Christophe FIGEAC rappelle que l’objectif de cette discussion est d’identifier différents leviers d’action pour justement tenter de répondre à ces problématiques.

Une participante considère qu’il faudrait mobiliser non seulement les bénévoles, mais aussi les collectivités locales telles que les mairies. Il serait ainsi pertinent d’organiser des journées d’information ou des rencontres avec des associations pour évoquer la question du pouvoir d’agir en santé des personnes.

Une participante en déduit qu’il faudrait donner une force supérieure aux RU.

Une participante précise qu’il importe également d’informer davantage les élus.

Une participante estime qu’il faudrait mettre en place un réseau regroupant les aidants afin de renforcer la communication entre les acteurs et de centraliser l’information. Ce réseau pourrait servir d’appui en cas de problème.

Une participante indique intervenir au cœur des quartiers. Elle note que chacun y a sa patientèle attirée. Les personnes sortant de l'hôpital ne savent pas forcément lire leurs ordonnances ou leurs fiches de santé. La question de savoir à qui s'adresser pour obtenir de l'aide se pose alors. Or, les acteurs de terrain ont parfois la volonté de conserver une sorte de chasse gardée sur les territoires.

Christophe FIGEAC demande quelles sont les raisons de cette absence de coopération.

Un participant répond que cela tient au fonctionnement même des groupes hospitaliers de territoire (GHT). Une fois que le réseau territorial est conçu, un microcosme se met en place. Le GHT définit son périmètre d'action. Au sein de ce périmètre, la notion d'accompagnement de l'usager est en butte à des ruptures interinstitutionnelles et inter-territoriales. Cela crée un cloisonnement. Au terme d'un passage en hôpital de jour, les personnes doivent normalement être accompagnées en interne par un service social. Dans les faits, ce travail d'accompagnement se heurte à la logique de l'offre et de la demande.

Une participante note que les personnes finissent parfois par abandonner leurs soins.

Un participant ajoute que cela génère des situations où les personnes font appel à des sociétés multi-services plutôt qu'à des dispositifs de coordination sociale ou médico-sociale.

Un participant souligne que les institutions tentent cependant de trouver des solutions, notamment en développant la démarche d'« aller vers ». Quant aux dispositifs d'appui à la coordination (DAC), ils sont supposés contribuer à la gestion des parcours complexes. Malheureusement, le problème lié aux signalements est un écueil récurrent.

Une participante insiste sur le fait que les bénévoles n'ont plus le pouvoir d'agir. Les dispositifs d'hospitalisation à domicile (HAD) connaissent aussi une désertification. Des aidants non-qualifiés se retrouvent à devoir administrer eux-mêmes des soins parfois complexes.

Un participant met l'accent sur l'absence de reconnaissance des problématiques sociales. La logique existante ne permet pas aux assistantes sociales d'aller au bout de leur travail et génère des incohérences en termes d'orientations internes et externes.

Christophe FIGEAC demande ce qu'il faut faire remonter pour améliorer le système.

Une participante estime qu'il faudrait détacher davantage de coordinateurs.

Une participante remarque que les récits personnels des populations devraient être écoutés et pris en compte.

Un participant ajoute qu'il faudrait davantage de médiateurs.

Christophe FIGEAC note qu'il importe de laisser aux personnes le temps nécessaire pour qu'elles puissent s'exprimer, construire leur discours et évoquer leur histoire.

Un participant souligne qu'il conviendrait également de simplifier des procédures parfois extrêmement longues, complexes et nécessitant le recours à un trop grand nombre d'intervenants.

Une participante observe qu'inversement, les assistantes sociales se plaignent parfois de devoir gérer toutes les étapes.

Un participant considère qu'en renforçant la médiation, les médiateurs pourraient jouer le rôle de courroies de transmission.

Une participante note que l'ajout d'intermédiaires rallongerait encore les procédures.

Un participant argue que les médiateurs seraient à même d'orienter plus efficacement les usagers ce qui permettrait de gagner du temps.

Une participante évoque les pairs-aidants. Ces derniers partagent la même situation et le même vécu. Leur parole a donc un poids différent.

Christophe FIGEAC remarque que cela rejoint la notion de savoirs expérientiels. La santé mentale a été le premier domaine à développer un pouvoir d'agir centré sur l'*empowerment*.

Une participante indique que le Canada est à la pointe pour ce qui concerne ce type de dispositif.

Une participante estime qu'il est crucial d'interroger les premiers concernés, même au sein des instances associatives.

Une participante insiste sur le manque de moyens pour agir. En l'absence de prise en charge, les personnes se tournent vers les associations, mais ces dernières n'ont pas de réponses à leur apporter.

Christophe FIGEAC comprend bien que la réalité des acteurs de terrain est centrée sur la réponse aux besoins primaires ce qui phagocyte la réflexion et les modalités d'intervention.

Une participante note qu'il est aussi possible de collaborer avec des associations agissant hors du domaine de la santé.

Christophe FIGEAC souligne que le pouvoir d'agir en santé des personnes est presque purement incantatoire. Il en est souvent question, mais les actions concrètes manquent cruellement.

II) Sous-groupe 2

Un participant revient sur la tendance à appliquer des schémas intellectuels standards aux situations des personnes en souffrance. Il serait plus pertinent de prendre le temps de la réflexion et de se forger sa propre idée. Il arrive cependant que la disponibilité qui est le prérequis de ce type de posture empathique fasse défaut. Il est en effet plus facile de faire entrer les situations dans des cases prédéterminées.

Une participante met en exergue les difficultés d'accès aux personnes mêmes. La société est extrêmement clivée. Il semble donc inévitable d'avoir à passer par un système associatif. Cette impossibilité de trouver les moyens d'agir par soi-même pour faire avancer les dossiers est également un frein. Le collectif est presque imposé. Les personnes en situation de précarités sont elles-mêmes envisagées comme des communautés liées par leur situation sociale et économique.

Un participant souligne l'importance du vocabulaire employé. Parler de « ces gens-là » est aussi une manière de mettre à distance les personnes en situation de précarités.

Un participant abonde dans ce sens et observe que ce vocable crée des divisions dans la société. Cette question participe de celle des représentations et se pose aussi dans les milieux associatifs.

Un participant estime que favoriser les échanges contribuerait à gommer ces dichotomies. La notion même d' « aller vers » est une sorte de dévoiement. Il serait plus pertinent de parler d' « être avec ».

Anne-Sylvie LAURENT note que l'orientation des personnes en situation de précarités peut parfois se faire à l'échelle locale. Elle demande s'il existe des moyens de rencontrer ces personnes pour établir un dialogue direct.

Un participant donne l'exemple de sa situation personnelle. Son handicap le place au contact direct des personnes en situation de précarités, à leur niveau, pour ainsi dire « au ras du sol ».

Une participante insiste sur le rôle de l'éducation. L'école ne sensibilise pas aux questions relatives à la précarité. Les enfants rencontrés lors de groupes de parole indiquent avoir peur d'être stigmatisés s'ils évoquent leur situation. Il est donc nécessaire de mener des campagnes de sensibilisation pour agir sur ce volet structurel. Cependant, si les instances associatives n'y sont pas invitées, il leur est difficile de prendre l'initiative.

Une participante remarque que l'individualisation de la société engendre des difficultés additionnelles. Les personnes ayant des problèmes de santé et, par ailleurs, des problèmes administratifs se focaliseront plutôt sur leurs démarches de régularisation.

Anne-Sylvie LAURENT note que la santé n'est pas forcément la porte d'entrée. Il faudrait peut-être conscientiser cela.

Une participante s'interroge sur la manière de donner accès à la parole aux personnes en situation de précarités. Il est non seulement important de rencontrer ces personnes, mais il faut aussi qu'elles puissent s'exprimer et être entendues. ATD Quart Monde a quelques éléments de réponses à apporter sur cette question.

Un participant évoque son expérience des chantiers d'insertion. Ce cadre est particulier car les personnes travaillent 26 heures par semaine. Il est donc plus facile de leur parler et de recueillir leurs témoignages. Dans le cadre du dispositif Premières Heures, des maraudes vont à la rencontre de personnes sans domicile pour leur proposer de travailler selon les modalités qui leur conviennent. Le premier jour de travail, ces personnes rencontrent l'éducateur du chantier d'insertion. Une fois qu'une relation de confiance est établie, l'éducateur de rue se retire. Avec ce système, les freins sont rapidement évacués car les personnes peuvent bénéficier d'un hébergement et finissent souvent par signer un contrat de travail de 26 heures par semaine. Une fois que des réponses ont été apportées sur la question du logement, les personnes sont plus enclines à s'occuper de leur santé. De fait, il est peu judicieux de parler immédiatement de santé car cela peut créer un blocage.

Un participant en déduit que ce travail doit commencer par une reconnaissance de la valeur de la personne.

Un participant confirme que le savoir-faire des personnes doit être valorisé. Donner l'accès au travail à des personnes qui pensaient qu'elles ne retravailleraient plus jamais est, en ce sens, une initiative très positive.

Une participante indique avoir animé un chantier DPH et un chantier d'insertion à destination de jeunes souffrant d'addiction et en situation d'errance. Dans le cadre de tels dispositifs, les éducateurs et les encadrants techniques sont en contact direct avec les populations. Il leur est donc possible d'aborder les questions de prévention. Cela confirme que le point d'accroche n'est pas la santé. Le travail et le logement permettent, de manière détournée, d'aboutir à la question du pouvoir d'agir en santé.

Une participante observe que ce propos rejoint la question du capital culturel, économique et social. L'université populaire d'ATD Quart Monde pose la culture comme point de départ de sa réflexion. Cette question peut en effet déboucher sur celle de la santé. Par ailleurs, l'éducation permet également d'objectiver et de rendre visibles certaines réalités.

Une participante relie ce volet à la question de la barrière linguistique. Il existe désormais des pictogrammes qui permettent de faciliter la compréhension.

Un participant estime que cet aspect participe de la *literacy* en santé, tout comme le FALC (facile à lire et à comprendre).

Un participant met l'accent sur la nécessité de débloquer des budgets afin de former les intervenants sociaux sur la manière de redonner du pouvoir d'agir et de se défaire de représentations qui ont été intériorisées de longue date. Il est en effet évident que les personnes en situations de précarités ne s'empareront pas elles-mêmes du pouvoir d'agir en santé car elles sont accompagnées par des personnes qui tendent à les infantiliser.

Une participante indique que de nombreux postes sont créés autour de cette question. Elle dispense elle-même des formations en interne autour de la thématique du développement du pouvoir d'agir des personnes en situation de précarités.

Un participant souligne qu'au sein des institutions, les directions et les coordinateurs n'incitent pas les travailleurs sociaux à entreprendre ce type de formation.

Une participante voit dans le principe de pair-aidant ou de patient expert une solution possible à cette problématique.

III) Atelier 3 - Restitution Atelier 2 : Repenser collectivement les parcours de santé des personnes en situation de précarités

Animateurs : Denis Mechali (médecin en lien avec la PASS de l'hôpital Saint-Louis) et Véronique Dormagen (médecin coordinateur de la PASS au sein de l'hôpital Simon Veil à Eaubonne)

Denis MECHALI indique que l'atelier était très dynamique. Les participants provenaient de structures assez diverses. Était également présente une personne vulnérable concernée au premier chef par les thématiques abordées.

Trois problématiques ont été particulièrement mises en avant :

- Le fait que les professionnels de santé ont souvent tendance à avoir une parole surplombante. Il y a par conséquent un travail à mener en lien avec les structures associatives pour repérer, mobiliser et transmettre la parole des personnes concernées. La sémantique a également fait débat. Le terme « usager » a notamment posé question du fait de ses connotations un peu fâcheuses. L'importance des récits de vie a aussi été réaffirmée. Il est parfois crucial pour les personnes d'évoquer un parcours qui leur semble chaotique ou fragmenté afin de reconstituer un récit un peu plus cohérent ;
- L'idée qu'il fallait mener un travail de fond pour faire accéder les personnes aux systèmes de soins dont elles sont exclues. Certains participants ont insisté sur la nécessité de simplifier le système de santé en instaurant un guichet unique. D'autres, tenants d'une position plus pragmatique, estimaient qu'il s'agissait là d'un projet illusoire car il serait très compliqué de centraliser une organisation aussi fragmentée ;

- L'importance d'effectuer un travail sur la coordination entre les divers acteurs, notamment en s'appuyant sur le concept d' « aller vers ». Les PASS ambulatoires rendent manifeste cette nécessité d'aller recueillir l'expression des besoins des personnes.

Véronique DORMAGEN observe que, dans certains cas, les besoins ne sont ni exprimés ni même ressentis par les personnes car d'autres préoccupations beaucoup plus prégnantes les occultent. Il est donc pertinent de maintenir de multiples portes d'entrée. Ainsi, les accompagnateurs en charge du logement peuvent aussi guider les personnes vers des ressources de santé si un besoin est identifié.

Denis MECHALI revient sur la co-construction s'appuyant sur des regards croisés, thématique déjà abordée dans le cadre de la présentation des activités d'ATD Quart Monde. Cette manière de travailler permet une réelle confrontation des visions des différents acteurs et présente l'avantage de la simplicité et de l'efficacité.

Véronique DORMAGEN évoque deux temporalités différentes : celle de la rencontre avec les acteurs et celle, plus longue, de la mise en place des politiques publiques. Cet aspect doit également être pris en compte.

Denis MECHALI souligne que, dans le cadre de la co-construction, il importe de repérer l'ensemble des acteurs à mobiliser. Ces acteurs sont nombreux, mais tous importants car ils gèrent des problématiques qui peuvent embrancher ou se surimposer. Il convient également d'être attentif au fait que les contraintes diffèrent selon le positionnement géographique. De même, les réalités ne sont pas les mêmes aux niveaux local, régional et national.

Par ailleurs, la formation peut être un outil au service de l'information des acteurs. Elle peut aussi permettre d'éviter les effets d'entre-soi ou de corporatisme, y compris au niveau associatif.

De surcroît, les représentants d'usagers au sein des hôpitaux peuvent se retrouver piégés dans un fonctionnement totalement maîtrisé par l'institution. Dans ces conditions, il est compliqué de faire émerger sa parole ou d'évoquer les situations des patients les plus vulnérables. Il est donc important de mettre en place des éléments de construction pour que la parole ne soit pas écrasée.

Les thèmes de l'argent et des financements ont également été abordés. Il a été question du désengagement de l'État sur certaines actions et du peu de soutien accordé à des associations qui auraient pourtant pu contribuer à pallier ce désengagement. Qui plus est, certaines associations sont principalement financées par des subventions publiques.

Véronique DORMAGEN ajoute que certaines associations recrutent des personnes dont la mission est justement de trouver des financements.

Une participante remarque que, parallèlement, d'autres associations manquent cruellement de moyens, ne serait-ce que pour salarier leurs membres.

Denis MECHALI souligne que les associations fonctionnent souvent sur la base d'une participation bénévole. Or, les bénévoles sont de moins en moins nombreux.

Un participant suppose que si les bénévoles sont moins nombreux, cela est peut-être dû au fait que les associations en question ne répondent pas aux besoins.

Une participante évoque sa propre expérience en tant que bénévole. Certaines associations fonctionnent avec un minimum de moyens. Il ne leur est donc pas possible de prendre des contrats aidés ou de rémunérer des personnes pour se charger des dossiers de subvention. En outre, ces structures manquent cruellement de temps pour traiter toutes

les demandes de personnes en détresse. Les bénévoles les plus impliqués en viennent à négliger leur propre santé et leurs propres besoins pour se consacrer à ces activités associatives. Quant aux aidants, ils luttent souvent contre la dépression et ont eux-mêmes besoin d'être aidés. La raison d'être des associations est de fournir un service. Leur fonctionnement ne doit donc pas être calqué sur celui des start-ups.

Le participant explicite son propos : les structures associatives de taille conséquente qui drainent énormément de moyens sont, pour ainsi dire, prisonnières de leur succès. En effet, elles ne sont plus vraiment sur le terrain, mais suppléent l'incapacité gouvernementale.

Véronique DORMAGEN remarque que ce sont pourtant ces associations qui sont les plus présentes dans les groupes de parole.

Un participant déplore le fait qu'aucune association n'ait de vrai pouvoir décisionnel.

IV) Atelier 3 - Restitution Atelier 1 : Précarités et rapport à la santé : comment le vécu des précarités a des incidences sur le rapport à la santé

Animateurs : Louise Virole (SESSTIM) et Raphaël Boyer (AIDES)

Louise VIROLE indique que tous les participants à cet atelier étaient des professionnels. Les prises de paroles étaient donc moins des témoignages que des partages d'expérience.

Dans un premier temps, des post-its ont été fournis aux participants et il leur a été demandé d'écrire une ou plusieurs raisons pour lesquelles une personne pourrait renoncer aux soins. Il a ensuite été demandé aux participants de développer ces raisons en donnant des exemples concrets. Les raisons ainsi collectées ont été classées en deux catégories : celles qui relevaient de facteurs individuels et celles qui tenaient au système de santé.

Raphaël BOYER explique qu'un exemple récurrent concernait les personnes qui mettent les besoins de leur famille ou de leurs proches avant les leurs. Le profil assez classique était celui d'une femme faisant passer la santé, l'éducation et la culture de ses enfants au premier plan, au détriment de ses propres besoins, même primaires.

Autre biais récurrent au niveau individuel : du fait de leur vécu ou par anticipation, certaines personnes sont confrontées à un empêchement qui ne leur permet pas de prendre soin de leur santé. Ces personnes estiment qu'elles seront forcément discriminées sur la base de leur appartenance à tel ou tel groupes socio-culturels.

Louise VIROLE évoque en outre le sentiment de stigmatisation ressenti par les populations marginalisées. Ainsi, les personnes atteintes de VIH intériorisent le sentiment de honte attaché au virus et n'osent pas se rendre en consultation. Cette intériorisation de sentiments négatifs et de stéréotypes affecte également l'image de soi. Les personnes se sentent alors illégitimes et sont moins enclines à recourir aux soins.

Concernant la priorisation des besoins de santé, une division classique du travail du *care* est assez patente. Ainsi, la charge mentale du soin des enfants échoit aux femmes. Par ailleurs, les familles les plus précaires sont souvent des familles monoparentales avec une femme à leur tête. Le cumul d'emplois précaires aboutit à un manque de temps et de ressources à consacrer à la santé. Les personnes sont donc dans l'obligation de prioriser les besoins.

Raphaël BOYER aborde les raisons ayant trait au système de santé. Outre les discriminations vécues par les personnes, notamment celles qui cumulent plusieurs vulnérabilités, il a été question d'une forme de compartimentation des problématiques. En effet, le fait que chaque spécialiste n'aborde que sa propre spécialité occasionne de vrais problèmes de suivi et d'accompagnement. Ainsi, le médecin généraliste n'abordera que très rarement les questions de sexualité, de vie affective ou de santé mentale. Ces aspects sont pourtant fondamentaux dans l'équilibre des personnes. En outre, les professionnels de santé auront peu tendance à orienter les patients vers d'autres spécialités, même si elles sont pratiquées au sein du même hôpital.

Louise VIROLE revient sur la question de l'accessibilité du système. Le coût des soins a été évoqués à plusieurs reprises. En effet, l'accès à une couverture médicale est très complexe.

La question de la lisibilité du système de santé a également été abordée. Les personnes ne savent pas toujours à qui s'adresser.

Une participante demande si l'atelier a permis de faire émerger des retours sur la question de l'hébergement.

Louise VIROLE indique que certains participants ont évoqué la question de l'errance, mais plutôt dans le cadre des parcours de soins. La question de l'hébergement n'a pas particulièrement été mise en avant. Pourtant, les personnes sans résidence pérenne rencontrent de très fortes difficultés lorsqu'il s'agit de prendre des rendez-vous médicaux. En outre, les effets néfastes sur la santé d'un hébergement inadapté ou insalubre ne sont plus à démontrer.

Une participante explique que le SAMU Social a animé des groupes de parole sur le thème des difficultés d'accès à la santé. Les personnes présentes ont immédiatement mis l'accent sur la nécessité d'avoir accès à un logement pérenne et décent.

Raphaël BOYER relie cette problématique à celle des déserts médicaux. Obtenir un rendez-vous dans une spécialité, voire même auprès d'un généraliste, n'est pas chose aisée dans certaines régions ou localités. Cela fait partie des services de base qui ne sont pas assurés. Les personnes concernées ont exprimé leur lassitude quant à cet état de fait.

Un participant ajoute que les démarches sont de plus en plus dématérialisées. Certaines personnes ne peuvent ou ne savent pas utiliser ces outils. Il demande en outre si la question de la domiciliation a été évoquée lors de l'atelier. Il s'agit également d'un frein à l'accès aux soins.

Raphaël BOYER rapporte qu'un participant avait abordé cette question en disant que les personnes domiciliées en SPADA ou hébergées chez des tiers mettaient plus de temps à recevoir les courriers ou ne les recevaient tout simplement pas.

Un participant indique qu'un service de domiciliation permettant aux personnes de recevoir leur courrier à l'hôpital a été mis en place dans le cadre des dispositifs PASS. Par ailleurs, le certificat d'hébergement n'est pas un document officiel pouvant être produit lors de démarches, notamment de régularisation.

Une participante s'étonne que la question de l'accès au droit soit si peu abordée. De fait, pendant la période de carence qui suit l'arrivée sur le territoire français, il n'est pas possible de bénéficier de certaines prestations telles que l'aide médicale de l'État (AME). Sur le terrain, les ouvertures de droits sont quotidiennes. Cette complexité administrative contribue grandement à décourager les personnes. Elles n'entament plus ces démarches, leurs soins ne sont plus remboursés et elles doivent s'acquitter de sommes considérables. Une autre difficulté est celle du repérage de ces personnes par les associations.

Louise VIROLE observe que tout est fait par les politiques migratoires pour créer de la discrimination.

Une participante estime que des liens pourraient être tissés entre France Assos Santé et les acteurs de la précarité.

Julie GIRAUD, coordinatrice France Assos Santé, confirme que les administrations françaises fonctionnent en silo. France Assos Santé n'échappe pas à cette règle. Cette organisation inscrite dans la loi de modernisation du système de santé de 2016 appartient plutôt au champ sanitaire. Or, lorsqu'elle tente de se pencher sur des questions relevant des champs social et médico-social, elle se voit rétorquer que ce n'est pas son domaine. Un travail est mené pour changer cela.

Louise VIROLE appuie cette nécessité de cesser de fonctionner en silo à tous les niveaux. Certains participants ont évoqué des biais hétéronormés, genrés, raciaux ou encore culturalistes de la part des professionnels de santé. Il y a là un enjeu de représentation sur lequel il faut travailler car ces biais influent sur les diagnostics et les traitements proposés. Des participants ont également fait part du fait que les médicaments prescrits pour traiter certaines pathologies de santé mentale dégradent la santé dentaire. Il est donc nécessaire d'adopter une approche globale.



Aller vers et pouvoir d'agir : enjeux, réussites et défis actuels

La représentante de France Assos Santé Île-de-France

Il est souvent question du principe consistant à « aller vers ». Cette dernière table ronde va permettre d'illustrer et d'approfondir cette notion, qui fait parfois figure de mot-valise. Plutôt que d'aller vers, peut-être faudrait-il dire « être avec », a-t-il été souligné fort justement lors d'un des ateliers.

Sarah CHAUVIN, responsable Île-de-France de l'association AIDES

Ce principe « d'aller vers » est pratiqué de très longue date dans le monde de la prise en charge du VIH, ce qui est étroitement lié à cette pathologie et aux personnes qu'il s'agit d'accompagner.

AIDES, en Île-de-France, représente 80 salariés et 120 volontaires, car AIDES est une association de militants. Le pouvoir d'agir est profondément ancré dans notre ADN et nos lieux d'implantation sont dits des lieux de mobilisation, ce qui n'est pas anodin.

L'objectif est de mettre fin à une épidémie singulière et sans doute révélatrice de nombreuses caractéristiques du système de santé. Il existe, dans le monde du VIH, des populations bien identifiées et la santé est liée à des déterminants sociaux, à des inégalités et à des discriminations. Nous ne sommes pas tous égaux face aux prises de risques, révèle aussi le cas particulier du VIH.

L'étude CoincidE, réalisée par l'INSERM et le COREVI (organisme de coordination dans le monde du VIH) dénombre les nouvelles découvertes de séropositivité entre 2014 et 2021. Elle indique quelles sont les personnes concernées en distinguant hommes et femmes, leur commune d'origine, le stade de la maladie auquel le statut sérologique a été découvert et quelles étaient leurs conditions de logement. On se rend compte que la cartographie ainsi obtenue constitue ni plus ni moins une carte des inégalités en Île-de-France. Les personnes découvrent leur séropositivité au nord de Paris, en Seine-Saint-Denis et dans les quartiers prioritaires. Parmi elles se trouvent 68 % d'hommes, 43 % d'hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes. 62 % de ces personnes, au total, sont nées à l'étranger. La population la plus représentée, parmi ces découvertes de séropositivité, est celle des femmes nées à l'étranger. 65 % de ces personnes résidaient hors de Paris mais 57 % d'entre elles seront prises en charge à Paris, ce qui est également révélateur de la concentration de l'offre de soins. 20 % des personnes vivaient dans des logements précaires et 9 % d'entre elles avaient une adresse administrative (c'est-à-dire qu'elles n'avaient probablement pas de logement ou un logement temporaire).

Le « profil type » d'une personne découvrant sa séropositivité est donc une femme née à l'étranger, vivant en banlieue, logée de façon précaire et ayant deux choses sur trois de découvrir sa séropositivité à un stade tardif : 48 % des personnes découvrent leur séropositivité alors qu'elles sont déjà un stade Sida ou avec des CD4 inférieurs à 350, ce qui signifie qu'elles ont attendu plusieurs années avant d'avoir une offre de dépistage et de découvrir qu'elles étaient séropositives. Ce constat illustre des caractéristiques sans doute communes avec d'autres pathologies et maladies chroniques.

Chez AIDES, nous allons au contact des populations sur leur lieu de vie, en particulier les populations les plus à risque, par exemple des personnes d'origine d'Afrique subsaharienne, des travailleurs et travailleuses du sexe, des usagers de drogue et des personnes trans. Plus de 50 % de nos actions sont conduites « hors les murs », dans les lieux de vie et de socialisation de ces personnes. Cela signifie que l'association adapte aussi ses horaires et façons de travailler. Elle dispose d'un outil qui facilite grandement l'entrée en contact avec ces populations : le TROD (test rapide d'orientation diagnostique), qui permet d'effectuer un dépistage du VIH, de l'hépatite C, de l'hépatite B et, dans certains cas, de la

syphilis. Au-delà de la commodité de ce test et de sa simplicité d'utilisation, qui en fait un vecteur précieux pour entrer en contact avec les populations visées, AIDES s'est battue pour démedicaliser ce geste et obtenir de pouvoir proposer ce test sans avoir besoin de professionnels de santé.

A mes yeux, il faut penser cette démarche « d'aller vers » comme un point de départ dans un parcours qui sera construit par la personne. Le TROD et l'entretien de santé sexuelle proposé à la personne permettent à celle-ci de connaître son statut. C'est surtout l'occasion de la faire accéder à une meilleure connaissance de ses prises de risque et de lui faire prendre conscience de sa capacité à poser des choix autour de ses prises de risques. C'est donc l'initiation d'un parcours qui doit aller vers l'autonomie de la personne.

1) L'action de l'association Les Petits Bonheurs

Thibaut VIGNES, directeur de l'association Les Petits Bonheurs

L'association Les Petits Bonheurs accompagne et soutient des personnes qui vivent avec le VIH, c'est-à-dire qui ont déjà un pied – ou parfois un orteil – dans leur parcours de soin, puisqu'elles sont informées de leur sérologie et suivies, *a minima*, par un médecin infectiologue.

Ces personnes connaissent plusieurs types de vulnérabilités (physique, psychique, sociale et affective), des années de traitement, suite à une maladie chronique, ayant par exemple des effets sur le bien-être mental. 80 % des personnes accompagnées vivent seules et 100 % d'entre elles vivent avec un grand sentiment de solitude. A ces dimensions s'ajoute très souvent une vulnérabilité financière : moins de 30 % des personnes accompagnées ont un revenu lié à un emploi et celui-ci, pour les personnes qui en ont un, est souvent précaire.

Parmi les témoignages que nous avons recueillis, les personnes disent être souvent déprimées et parfois tentées de se laisser aller. Avoir lieu un lieu de vie peu propice à une bonne santé peut ajouter la « sur-maladie » à la maladie, imposant de s'inscrire dans plusieurs parcours de santé parallèlement. La difficulté de la relation avec certains professionnels de santé constitue aussi une réalité fréquente parmi les personnes accompagnées.

L'association s'assure de la bonne prise en charge médicale, sociale et administrative des personnes, en se concentrant, quant à elle, sur leur redynamisation, à titre individuel puis collectif (d'où le nom de l'association). La première question posée aux personnes orientées vers l'association n'est pas « de quoi avez-vous besoin ? » mais « de quoi avez-vous envie ? », ce qui change radicalement le prisme de l'accompagnement qui leur est proposé, autour de la notion de plaisir. Souvent, *in fine*, les personnes disent savoir pourquoi elles se donnent autant de mal pour survivre : c'est pour vivre ces moments que leur offre l'association, dont l'accompagnement leur donne le sentiment que cela vaut la peine de s'accrocher. Les Petits Bonheurs accompagne des personnes qui vivent souvent avec le VIH depuis vingt ou trente ans et qui n'avaient pas toujours l'espoir de vivre aussi longtemps. Leur redonner ces plaisirs leur permet donc aussi de refaire des projets d'avenir.

La première démarche « d'aller vers » des Petits Bonheurs est tournée vers les professionnels de santé, car le travail sur l'alliance entre les professionnels de santé et le monde associatif constitue l'un des axes prioritaires de ce travail. Nous nous sommes notamment fait connaître de services de maladies infectieuses et d'hôpitaux de jour afin que les professionnels de santé orientent les personnes malades vers l'association. L'existence de ce lien est aussi de nature à rassurer les personnes, tant en termes de confidentialité qu'en termes d'accompagnement humain.

L'association n'a pas de lieu d'accueil et se déplace au domicile des personnes – ou dans leur lieu d'hospitalisation, la personne ayant toujours le choix du lieu de la rencontre et de l'accompagnement, tout au long du parcours.

Un lien de confiance s'instaurant avec l'association, la personne peut aussi être amenée à partager des choses qu'elle aurait du mal à dire à son médecin. L'association fait alors le lien avec celui-ci et éventuellement les travailleurs sociaux qui sont en contact avec la personne.

Sur le plan des difficultés rencontrées, le cumul des vulnérabilités vient souvent mettre à mal la notion « d'aller vers ». La complexification des situations médicales constitue aussi une difficulté, lorsque plusieurs pathologies se combinent et imposent de conjuguer plusieurs parcours de soins. Dans le cas du VIH, des personnes sous traitement depuis plusieurs décennies ont parfois testé cinq traitements distincts au cours de leur parcours de soin et sont tentées de baisser leurs bras, faute d'avoir l'impression de disposer d'une solution.

La précarité financière subie par les personnes s'est souvent exacerbée durant la période de la crise du Covid. La baisse de moyens des hôpitaux et la fermeture de lits et de services dédiés au VIH, depuis plusieurs années, en particulier depuis la pandémie, accentuent la vulnérabilité et la précarité des personnes, avec des conséquences sur la façon dont celles-ci vont suivre leur traitement et sur leur capacité à participer aux rendez-vous. Ces facteurs de vulnérabilité impactent ainsi le parcours de soin, alors que ne plus suivre son traitement expose à une dégradation de sa santé et à la perte de son travail, lorsqu'on en a un, alimentant un cercle vicieux qui paraît sans fin. Un autre élément n'est pas anodin : le VIH est sans doute la pathologie engendrant la plus forte discrimination.

Il est néanmoins possible de transformer le cercle vicieux en cercle vertueux : l'alliance entre les professionnels de santé et les associations est vitale. La première mission « d'aller vers » devrait être tournée vers les personnes mais il reste beaucoup à faire pour que ce principe fonctionne dans les deux sens. Force est de constater qu'il y a de nombreuses carences dans le suivi des personnes, qu'il s'agisse du suivi médical ou de leur suivi administratif. L'association se trouve même parfois contrainte d'effectuer un travail de coordination de cas complexes, ce qui tend à faire évoluer son métier vers la médiation en santé.

Le fait que l'association offre un espace dédié aux notions d'envie et de plaisir crée une tout autre relation avec les personnes en précarité. Cette proposition fait naître un soulagement immédiat sur le visage des personnes, qui sont aussi extrêmement surprises par cette proposition, tant celle-ci sort des cadres habituels d'accompagnements proposés.

II) Prolongements et échanges avec la salle

Sarah CHAUVIN

Il me paraît extrêmement important de retenir de la prise en charge du VIH la notion de santé globale, qui pose la question des droits, des inégalités et des discriminations. Cela paraît une évidence pour nous mais il faut y insister, tant les associations doivent encore batailler sur des questions d'accès aux titres de séjour pour soins, par exemple. L'enjeu de santé globale devra toujours être replacé au cœur des dispositifs de prévention.

La Covid a réintroduit une approche extrêmement verticale et autoritaire, diffusant un sentiment de fatigue, de lassitude, voire de défiance vis-à-vis du système de santé, alors que la perception de celui-ci était déjà mise à mal chez un grand nombre de personnes. Un travail est donc à refaire à partir des notions de santé globale, d'accès aux droits et de lutte contre les discriminations.

Je voudrais aussi faire écho à un discours que l'on entend souvent, qui fait la promotion de la logique de médiation en santé, au titre de laquelle il faudrait créer des points d'entrée, AIDES privilégie une approche un peu différente, centrée sur l'accompagnement communautaire, lequel va un peu plus loin que la médiation en santé : il s'agit de considérer qu'il faut aussi interroger le fonctionnement du système, en particulier dans la façon dont il traite les personnes. A défaut de cette dimension, « l'aller vers » ne peut fonctionner. Il s'agit

d'aider les personnes à initier leur propre parcours vers une autonomie en santé. Un principe fondateur, dans le monde du VIH, résume bien l'ensemble de cette logique d'action : « rien pour nous sans nous ».

De la salle

Merci pour la présentation d'AIDES Île-de-France. J'ai trouvé très intéressant de voir à quel point la carte des découvertes de séropositivité recouvrait celle des inégalités. Pouvez-vous nous donner, en ce qui concerne l'association Les Petits Bonheurs, un exemple de « petit bonheur » que vous offrez à une personne accompagnée ?

Thibaut VIGNES

Je pense à un monsieur qui vit avec le VIH depuis plus de vingt ans. Il a découvert sa séropositivité au VIH lors de son arrivée en France. Il témoignait du fait que dans son pays d'origine, il y a plus de vingt ans, il faisait beaucoup de vélo et adorait ça. Aujourd'hui, ce monsieur a 62 ans et nous disait que son rêve serait de remonter sur un vélo. C'est une personne que nous connaissons depuis cinq ans. Je l'ai accompagné faire du vélo. Il voulait sortir de Paris et aller à l'aventure. Nous avons débuté notre périple au bord du canal de l'Ourcq et sommes allés loin en Seine-Saint-Denis. Lorsque nous sommes descendus du vélo, il tapait du pied par terre en disant qu'il se sentait fort, déjà prêt à réitérer l'expérience. Il a immédiatement eu le désir de la faire partager en organisant une randonnée à vélo dans son quartier ou avec les bénéficiaires du centre social qu'il fréquente. Nous avons donné suite et une sortie à vélo est prévue bientôt, avec déjà trois ou quatre personnes inscrites.

De la salle

Y a-t-il des envies un peu hors de proportion ou sont-elles, généralement, aisément réalisables ? Avez-vous des expériences dans lesquelles les personnes se retrouvent entre elles, avec des effets d'entraînement ?

Thibaut VIGNES

On nous demande souvent quelle serait notre réponse si une personne demandait d'aller quinze jours à Ibiza. Ça ne s'est jamais produit. Les gens sont bouche bée, lorsque nous leur faisons cette proposition, tant elle leur semble exotique. Les premières demandes sont généralement très simples. Tous les petits bonheurs sont permis par des bénévoles. Il s'agit souvent de passer des moments simples de qualité, en se baladant dans un parc ou en prenant un café en terrasse par exemple.

Sarah CHAUVIN

Dans le cas d'AIDES, « l'aller vers » fournit l'occasion d'initier un échange avec les personnes autour des prises de risque ou des conditions de vie, considérant que ce doit être le point de départ d'un parcours de mobilisation des personnes. Cela prend diverses formes, notamment des groupes de parole. Nous proposons aussi des week-ends de santé. La place du collectif est très importante et l'idée du pouvoir d'agir est présente en filigrane dans toutes nos actions, qui visent à faire émerger les ressources pour faire advenir ce pouvoir.

A terme, nous proposons aux personnes d'entrer dans un parcours de militantisme afin de contribuer à la lutte contre le VIH. C'est un parcours très structuré. C'est la raison pour laquelle, en Île-de-France, comme je l'indiquais, nous avons plus de volontaires que de salariés.

Thibaut VIGNES

Dans la complémentarité de nos projets, AIDES oriente parfois des personnes vers Les Petits Bonheurs. On sait quand notre parcours d'accompagnement débute, jamais quand il va prendre fin.

Clôture de la journée

Mohamed GHADI

Vice-président de France Assos Santé Île-de-France

J'ai apprécié la notion d'envie et de plaisir qui a jalonné cette dernière table ronde. Nous avons vécu une journée de partage et je vous remercie, au nom de nos trois associations, d'y avoir participé. Je voudrais bien sûr remercier les associations, les représentants d'usagers, les représentants du monde sanitaire, social et médicosocial et les partenaires (ARS, CRSA, entre autres) qui étaient présents aujourd'hui.

Nos débats ont été centrés sur la question de l'accès à la santé des personnes en situation de précarités. Des points de friction sont apparus au cours de la journée, de même que l'envie de convaincre. Aujourd'hui, nous ne sommes pas allés vers : nous avons été ensemble. Pour repenser un système, il faut que nous soyons tous ensemble afin d'apporter notre contribution à quelque chose de nouveau, car c'est un changement de paradigme qui est à rechercher.

« L'aller vers » ne doit pas être galvaudé. Faisons-en quelque chose de fort. C'est la raison pour laquelle j'estime que si nous construisons ensemble, nous nous en sortirons. Je tiens également à remercier l'équipe de France Assos Santé, qui a fait un formidable travail. Il faut tout particulièrement saluer Foura, qui s'est mobilisée de façon incroyable. Je lui souhaite bonne chance.

Nous avons cherché à comprendre différentes dimensions de la précarité et à prendre conscience de différentes natures des projets associatifs. Cela nous a donné l'occasion de réfléchir ensemble, ce qui est trop rare. J'insisterai également sur la notion de co-construction d'actions avec les personnes : on ne peut faire à la place des autres. Continuons ainsi et à très bientôt.

Document rédigé par la société Ubiquis – Tél. : 01.44.14.15.16 – <http://www.ubiquis.fr> – infofrance@ubiquis.com