

4^{ème} journée de Rencontre Inter-Professionnelle

samedi 4 mars 2006

« Difficultés et exclusion du parcours des soins – Accès aux soins et discriminations »

Synthèse dédiée à Eric DELORME

- 08h30 : Accueil café
- 09h00 : Plénière
Table ronde avec des questions précises posées par ASV à des collègues de la DDAS, la Boussole, Migration Santé, AIDES Alsace (réfèrent juridique), Femmes de Parole, ICARE (usagers de drogues), CMP, Centre de rétention, Cabinet médical d'un quartier sensible.
- 10h30 : Pause-café
- 10h45 : Ateliers de 10 à 12 personnes visant à reprendre les éléments évoqués en plénière, à les enrichir et à dégager des ressources.
- 13h00 : Déjeuner
- 14h00 : Dédicace des auteurs AnnKo et Patrick Spiess de l'ouvrage « Histoires de Test »
- 14h30 : Synthèse des ateliers en réunion plénière
Discussion et perspectives
- 16h00 : Perspectives Docteur Piret – Psychiatre – Associations Respire et Paroles sans Frontières.

PRÉSENTATION DES ATELIERS

4ème Journée de Rencontre Inter-Professionnelle

« DIFFICULTÉS ET EXCLUSION DU PARCOURS DES SOINS — ACCÈS AUX SOINS ET DISCRIMINATIONS »

le samedi 4 mars 2006

à l'Auberge de Jeunesse du Port du Rhin, Strasbourg

ATELIER 1 : ACCES AUX DROITS

-L'incidence des nouvelles lois sur l'AME, la CMU dans nos pratiques professionnelles

- Quelles sont nos possibilités, nos limites et nos responsabilités face aux personnes sans papier et face à sa famille ?
- Problématiques rencontrées par les médecins agréés face aux étrangers malades.
- L'accès aux droits est-il le même qu'on soit un homme ou une femme ?
- Quels interlocuteurs pour faciliter l'accès aux droits, quelles sont leurs difficultés ?

ATELIER 2: ACCES AUX SOINS

(Une fois les droits administratifs acquis)

- Exonération du ticket modérateur et médecine libérale
- Accès aux soins dentaires, qui soigne et où ?
- Accès au dépistage réticences des patients, réticences des soignants.
- Accès aux sevrages réticences des patients, réticences des soignants. -
- Que faire quand la barrière linguistique fait obstacle aux soins ?
- Est-ce qu'être malade est un obstacle à l'accès aux structures d'hébergement et à un logement ?
- Est-ce plus facile à la campagne ?

ATELIERS 3: TOXICOMANIE

- Est-ce que la Toxicomanie en soi fait obstacle aux soins (alcool, opiacés...)
- Est-elle un frein au dépistage ?
- Réticence des acteurs de santé ou réticence des patients ?
- La loi, facilitateur ou frein à la santé des toxicomanes ?
- La Buprémorphine au tableau B — Qu'est-ce que ça va changer chez les patients, les médecins, les pharmaciens, les gens de la rue... ?
- Y-a-t-il une pertinence à l'héroïne médicalisée ?
- Y-a-t-il une pertinence au marché noir ?
- Prison : parcours médical et préparation à la sortie.
- Y-a-t-il un salut hors de la ville ?

ORGANISATION DES ATELIERS

1^{ère} étape - Tour de table de présentation puis on choisit rapidement:

- le rapporteur qui se chargera de restituer en séance plénière la synthèse de l'atelier
- le scribe qui transcrit sur le paperboard les points abordés et débattus
- l'animateur qui est garant du temps et de la répartition de parole (15 minutes)

2^{ème} étape - Les pistes de réflexion proposées dans le document « Présentation des ateliers » sont lues par l'animateur, ce qui ouvre ensuite la discussion

(5 minutes)

3^{ème} étape - Les questions : les participants les font toutes émerger, elles seront directes et sans débat – elles sont notées sur le paperboard par le scribe

(20 minutes)

4^{ème} étape - Lister en 2 colonnes les forces-réussites // faiblesses - échecs

-des modes de prise en charge,

-des politiques,

-des actions menées jusqu'à présent,

en restant centré sur la problématique de l'atelier.

Les éléments sont notés sur le paperboard par le scribe

(30 minutes)

5^{ème} étape- Les propositions : le groupe émet toutes les idées, actions, solutions qui pourraient être envisagées et qui doivent aboutir à des pistes de travail futures.

Les éléments sont notés sur le paperboard par le scribe

(35 minutes)

6^{ème} étape- La synthèse : le groupe sélectionne les points marquants qui ressortent de chaque étape. L'animateur, le rapporteur et le scribe établissent une synthèse qui sera restituée par le rapporteur en séance plénière

(15 minutes)

7. Fin des ateliers

→ L'animateur, le rapporteur et le scribe déjeuneront ensemble afin d'élaborer la synthèse

→ Seconde réunion plénière à '14h30

INTRODUCTION

Bienvenue à cette 4^{ème} journée de rencontre interprofessionnelle.

Cela fait onze ans qu'ASV existe. Elle est née de la préoccupation des professionnels de santé et de quelques associations devant leur manque de moyen pour soigner les séropositifs et les sidéens (comme on les appelait à l'époque). Il a fallu se former à l'épidémiologie, à la sociologie, à la prévention, aux traitements anti rétroviraux, à l'accompagnement de fin de vie.

Forts de cet acquis et de ce questionnement, nous avons pu élargir notre champ de compétence vers d'autres patients mal accueillis voir exclus de notre système, notre culture de soins, j'ai nommé les toxicos, les alcools, les toxico alcool séropo... encore plus difficile quand on ne comprend pas la langue de l'étranger, ou quand les problèmes sociaux et psycho psychiatriques s'en mêlent, rendant boiteuse la compliance tant souhaitée par le soignant.

Mais comme vous savez, ces échanges avec les personnes en difficultés sont aussi très intéressants et nous ont permis petit à petit d'élaborer des outils ici et là dans nos pratiques pour mieux entendre voir répondre à la particularité de chaque situation.

Sauf qu'actuellement nous sommes accablés par les amoncellements de papier à remplir, à contrôler, à classer, à envoyer – à temps.

Actuellement et de l'avis de tous : pharmaciens, médecins, responsables et salariés d'association, nous sommes plombés usés, par les exigences administratives.

Et d'autre part, nous nous sentons de plus en plus enfermés dans une dialectique politique qui non seulement tend à restreindre les moyens de soigner sous prétexte de les contrôler, mais freinent voire bloquent l'accès aux soins.

Chiffres et cases à remplir remplacent mots et regards, on palpe du papier plutôt que des corps, on soigne l'économie avant la santé – est-ce bien là notre rôle ? alors que les plus fragilisés sont les premiers touchés ? et sans qu'on ne tombe pour autant dans l'angélisme ?

Mes compagnons et compagnes d'ASV qui vous ont concoctés cette journée attendent que :

- vous posiez vos interrogations, vos problèmes sans parti pris,
- vous disiez vos expériences, les ouvertures que vous vous êtes faites si minuscules soient elles,
- vous puissiez trouver des ressources entre vous, institutionnels, volontaires, libéraux, associatifs,

pour :

- ne pas tomber entre Charybde et Scylla, entre névrose obsessionnelle et découragement dépressif
- continuer à soutenir les paumés de la vie et les victimes expiatoires de la pensée politique environnante et pourquoi pas être une force de proposition vers nos hommes et femmes politiques.

Je remercie le Docteur PIRET de couvrir cette journée et nous aider à prendre un peu de hauteur.

COMPTE-RENDU DE LA TABLE RONDE DE LA JOURNEE DU 4 MARS 2006

La table ronde a rassemblé des professionnels ou des représentants d'associations oeuvrant à favoriser l'accès aux soins ou aux droits de sujets en difficultés sociales ou médicales.

Elle a réuni :

Le Dr François Paul DEBIONNE, coordinateur régional du PRAPS ;

Le Dr Pierre GAGNIER, président de PENELOPE ;

Mme Françoise HOLTZER, infirmière à la BOUSSOLE ;

Le Dr Anne-Sophie KORGANOW, de l'unité de soins du Centre de Rétention de Geispolsheim ;

M. Philippe MALFRAY, juriste, représentant AIDES ALSACE;

Mme MEDINA, infirmière au CMP du secteur 67G04 ;

Le Dr Elisabeth PENIDE, du syndicat SMG et de l'Observatoire National des Effets des Réformes de l'Assurance Maladie ;

M. Bertrand RAMBAUD, représentant ICARE ;

Le Dr Pierre TRILESKY, président de Migration Santé Alsace.

Nous leur avons demandé, afin d'esquisser un panorama de la situation en Alsace, d'exposer brièvement leur action, puis les principaux obstacles à l'accès aux soins ou aux droits auxquels ils se confrontent dans leur exercice. Voilà les réponses qu'ils nous ont apportées :

1 Le **Dr DEBIONNE** était médecin inspecteur de santé publique au sein d'un service commun DRASS-DDASS du Bas-Rhin, en tant que :

- Pour le préfet et la DDASS : chargé du dossier « étrangers malades ».
- Pour l'ARH : chef de projet du volet "accès aux soins" du SROS III ; correspondant médical de l'EPSAN.
- Pour la DRASS : membre de l'équipe projet qui élabore le plan régional de santé publique, avec une attention particulière aux populations en difficultés ; coordonnateur régional du programme régional d'accès à la prévention et aux soins, avec un soutien à la DDASS 67 pour l'élaboration d'une politique départementale santé précarité, comportant la création d'une plate forme pour l'accès aux soins et à la santé, en lien étroit avec les acteurs de terrain concernés.

Les principaux obstacles à l'accès aux soins qu'il a pu relever sont :

1 *Pour les étrangers malades* : l'augmentation considérable du nombre de dossiers à instruire, sans aucun renfort accordé à la DDASS. On peut s'interroger sur l'efficacité de cette procédure en termes d'accès aux soins, parce que la santé n'est pas nécessairement la préoccupation prioritaire de la personne demandant une régularisation de son séjour et parce que cette procédure est source de saturation des structures de soin.

2 Dans le *Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS)* : la responsabilité de la mise en partenariat des acteurs pour faciliter l'accès de tous aux soins ; le contexte de durcissement législatif et réglementaire, plus tourné vers le contrôle que vers le soutien à l'accès de tous aux soins.

3 Il considère, d'un point de vue plus général, que le contexte est difficile pour tout le monde, tant pour les patients, que pour les praticiens et l'administration,

mais qu'il existe des opportunités à travers le rapprochement des institutions dans le cadre des réformes en cours. Les marges institutionnelles sont réduites, mais à utiliser.

Quelles seraient, dans ce cadre, ses attentes vis à vis des médecins généralistes et des autres acteurs ?

- a - Entendre leur point de vue
- b - Etablir ou renforcer un partenariat pour élaborer de nouvelles réponses.
- c - Bénéficier de leur participation effective à la réflexion, tout en sachant bien que les conditions de rémunération de tels temps de réflexion ne sont pas encore concrétisées.

2 Le **Dr GAGNIER**, président de Pénélope, médecin de campagne à Wisches a évoqué les difficultés des praticiens travaillant en milieu rural dans le domaine des addictions ou de la réduction des risques, essentiellement du fait de la recherche d'anonymat (« on se soigne en ville »). Deux expériences innovantes ont cependant pu voir le jour :

La création d'une microstructure (RMS) en cabinet médical à Wisches, ouverte aux autres médecins s'ils le désirent.

Info Ados, structure créée par le Pr. NISAND et basée au CMCO de Schiltigheim, donne accès à une contraception anonyme et gratuite aux jeunes de 15 à 18 ans dans le secteur de la vallée de la Bruche. Elle travaille en partenariat avec les médecins, pharmaciens et la CPAM de Sélestat.

3 **Mme HOLTZER** est infirmière à la Boussole, service hospitalier qui assure une Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS). Elle permet aux personnes en situation de précarité, sans couverture sociale (demandeurs d'asile, sans papiers...) d'avoir accès à un plateau technique hospitalier, une consultation de périnatalité, une

assistante sociale, avec dans certains cas le soutien d'un interprète (Migration Santé).

Les principales entraves à ces prises en charge sont les problèmes d'ordre juridiques, les obstacles à l'accès à un logement sans lequel l'observance d'un traitement lourd est aléatoire, et la difficulté d'identifier et de soigner les troubles psychiatriques dans l'imbricatio des situations vécues

4 Le **Dr KORGANOW** fait partie de l'équipe médicale du Centre de Rétention Administrative de Geispolsheim (CRA). Elle explique que le centre « retient », pour une durée pouvant aller jusqu'à 30 jours, 36 retenus en situation irrégulière sur le territoire français. L'Unité Médicale de Soins du CRA comprend 3 infirmières et 3 médecins qui assurent une présence infirmière quotidienne de 8h, et 3 consultations médicales hebdomadaires. Toutes les consultations infirmières ou médicales sont soutenues par l'histoire ayant conduit à la rétention, et par la souffrance du retenu d'être enfermé là, bloqué entre parenthèses. Parfois sont mises en évidence des pathologies qui ne peuvent pas être soignées dans le pays d'origine des retenus, et qui leur donnent alors un accès aux soins en France. L'équipe est aussi un regard sur les autres intervenants non médicaux du Centre et les conditions de la rétention

Les difficultés de leur exercice sont inhérentes à la situation même des retenus : dont la plupart est reconduite, quelques-uns d'entre eux sont libérés, mais toujours en situation irrégulière. Quel que soit le motif de rencontre avec l'équipe de soins, ils sont le plus souvent perdus de vue. Les membres de l'équipe de soin réalisent donc un travail très ponctuel, en situation aiguë, souvent frustrant parce qu'ils ne savent pas ce que deviennent les retenus. De plus, ils travaillent en parallèle d'une logique d'expulsion et de marginalisation maximale. Ceci dit, ils sont là, et les retenus peuvent ainsi parler de ce qu'ils ont vécu et de ce qu'ils vivent...

5 **M. MALFRAIT** nous évoqua les épreuves que subissent les étrangers en demande d'asile, de soins, les obstacles et pièges administratifs, la nécessité pour eux avant toute démarche de prendre conseil auprès d'un juriste pour avoir une éventuelle

chance de ne pas être reconduits à la frontière !

6 **Mme MEDINA** est infirmière au CMP du secteur psychiatrique 67G04, et intervient au sein du « Réseau Précarité », dont la mission est de favoriser l'accès aux soins de psychiatrie pour les personnes en situation d'exclusion par le biais d'un partenariat avec les intervenants sociaux strasbourgeois et de permanences hebdomadaires d'accès aux soins dans certaines structures d'accueil de la ville

Les difficultés rencontrées sont principalement de deux ordres :

Les membres du réseau sont confrontés en premier lieu à des personnes dont la *situation sociale* représente en soi un obstacle au soin. Elle peut être un obstacle à l'accès aux soins : la santé est, dans ce cas, une préoccupation secondaire, qui passe après la recherche de besoins de base comme la nourriture, l'habillement et surtout le logement. Mais il arrive également qu'elle soit un obstacle à la poursuite des soins : certaines personnes accèdent et adhèrent à une prise en charge, sans pouvoir cependant s'y inscrire dans la durée car elles ont d'autres préoccupations. C'est le cas en particulier lorsqu'elles ne bénéficient pas d'un hébergement ou d'un logement décent ou stable, ce qui engendre fréquemment des ruptures de suivi.

Ils sont par ailleurs confrontés à des situations où l'obstacle est de nature « psychiatrique », et où les personnes *refusent* un soin auquel elles pourraient pourtant avoir accès. Ce refus peut s'expliquer par le déni d'une pathologie psychiatrique, du fait d'une absence de conscience des troubles. Mais il peut également être dû à la volonté de ne pas être pris en charge par la psychiatrie, c'est-à-dire de passer pour « fou » aux yeux des autres.

7 Le **Dr PENIDE** est membre du syndicat SMG et de l'Observatoire National des Effets des Réformes de l'Assurance Maladie, elle travaille au sein d'un "quartier", le Neuhof.

Elle relève plusieurs freins à l'accès aux droits ou aux soins des patients :

- a Les problèmes de logement, en particulier la difficulté d'obtenir des logements en urgence, obligeant parfois à avoir recours à des services hospitaliers (de psychiatrie notamment) dont ce n'est pas la mission.
- b Les problèmes liés à l'ouverture des droits à la CMU, avec un délai de mise en place de 2 mois, et le refus de certains spécialistes de soigner les patients qui en bénéficient.
- c La complexité des procédures administratives (en particulier de celles relatives au Tiers Payant), qui peut décourager des bonnes volontés.
- d Les nouveaux critères qui prévalent à la mise en Affection Longue Durée, à laquelle se substitue de nouveaux protocoles de soins (en particulier pour les toxicomanes), lesquels ne prennent par exemple pas en charge le forfait hospitalier.

8 **M. RAMBAUD** a présenté ICARE, association regroupant des usagers de drogue, et des professionnels de santé et du droit. Son l'objectif est d'améliorer la perception et la prise en charge des toxicomanes. ICARE a élaboré, à partir de l'expérience bâloise, un projet de délivrance médicalisée d'héroïne à Strasbourg, afin de mieux adapter les traitements de substitution aux besoins des sujets. Ce projet doit encore être budgétisé et soutenu par de nouveaux partenaires pour voir le jour.

9 Le **Dr TRILESKEY**, MG exerçant Cité de l'Ill, est président de Migration Santé Alsace.

Il a évoqué les difficultés et exclusion des soins chez les étrangers, en rappelant que l'immigration doit s'envisager dans un contexte de mondialisation et de tensions géopolitiques internationales, de politiques économiques européennes d'inspiration libérale, et de volonté de maîtrise des flux migratoires et de relance d'une immigration utilitaire en France. L'immigré cumule de ce fait un certain nombre de handicaps :

- a La barrière linguistique : les immigrants qui ne parlent pas le français sont de fait dans l'impossibilité de communiquer avec les interlocuteurs du soin, d'entendre et de faire entendre leurs problèmes, de négocier les priorités du soin, de comprendre le fonctionnement de système de soin français et les trajets des recours aux soins. Ils sont alors dépendants de personnes mieux insérées en France : « amis », famille, travailleurs sociaux, associations d'accueil, soignants.
- b La visibilité : l'accueil, voire la prise en charge, peuvent différer si le faciès de l'étranger lui permet d'être reconnu comme européen, ou le «dénonce» comme originaire d'un autre continent...
- c Les difficultés d'accès aux droits au séjour et à la territorialité.
- d Le rejet et la méfiance, en particulier des institutions. La chasse aux irréguliers étant ouverte toute l'année, les institutions sont dans l'obsession de ne pas attribuer un droit indu à un irrégulier, entraînant :
 - o Des contrôles répétés et des procédures restrictives sur les parcours d'accès aux droits
 - Au séjour
 - Au travail
 - A une protection sociale
 - Aux soins
 - o Une précarité accrue
 - o Des atteintes aux droits fondamentaux des individus : contrairement au principe législatif qui fonde la CMU (celui du droit universel aux soins), l'évolution du droit des étrangers n'accorde que le droit restrictif à *des* soins, dont la nature est laissée à la discrétion de l'exécutif (décrets et circulaires d'application, Conseil d'Etat, préfets), ainsi qu'à l'appréciation des professionnels de santé gérés par la même administration (qui en dépendent ?).

L'ensemble de ces handicaps rend difficile la gestion responsable de la santé pour les individus, mais aussi pour les groupes auxquels ils appartiennent.

ATELIER ACCES AUX DROITS

ATELIER ACCES AUX DROITS

Animateur : Anny ZORN (Action Sida Ville)

Scribe : Agnès THUIN (Sida Info Service)

Rapporteur : Claire ROLLAND JAQUEMIN (Action Sida Ville)

De nombreux exemples ont étayé les difficultés actuelles de l'accès aux droits aggravées par la mise en place du nouveau « parcours de soin » qui est à l'origine d'un véritable imbroglio administratif pour les patients et les médecins généralistes et spécialistes.

I - L'accès à la CMU (Couverture Médicale Universelle)

- Deux mois : c'est le délai d'attente pour obtenir l'ouverture d'une CMU à Strasbourg (ce serait plus rapide à Sélestat). Mais Assistantes Sociales et Médecins peuvent demander une ouverture des droits en urgence (théoriquement urgence = mettant en danger la vie des patients). En pratique, il faut s'accrocher longtemps et patiemment au téléphone pour avoir quelque chance d'aboutir !
- Un patient couvert par la CMU mais dont le contrat « Médecin Traitant » n'a pas été enregistré se verra demander lors des consultations 7 euros non remboursables.

Des radiologues de Strasbourg auraient demandé l'avance totale des frais. Les médecins peuvent maintenant vérifier l'inscription dans un parcours de soins en téléphonant aux CPAM.

II - L'accès à l'AME (Aide Médicale d'Etat)

L'ouverture des droits à l'AME se fait à la date de réception du dossier, même incomplet. La disparition de ce statut d'AME est une demande consensuelle des associations s'occupant des étrangers ; en effet, les étrangers devraient relever de la CMU et leur accès aux soins serait mieux protégé.

III - Les Tiers Payant

Cette possibilité offerte aux usagers et aux professionnels relève de problèmes techniques d'organisation des caisses ; elle est facilitée par les CPAM de Strasbourg, Sélestat, Haguenau mais tout à fait marginale voire refusée par bon nombre de caisses primaires dans le reste du pays.

Là encore, le nouveau parcours de soin pénalise les praticiens pour des raisons techniques et on nous conseille de réutiliser les feuilles de soin papier en attendant une optimisation informatique des CPAM.

De même, les patients en ALD se voient refuser leur bénéfice de prise en charge à 100 pour 100 qui n'apparaît plus sur les cartes vitales et de nombreux protocoles de soins doivent être rédigés.

Les professionnels et les associations présentés se demandent si ces obstacles rentrent dans une logique politique de restriction des soins. Ils veilleront au maintien du tiers payant ; qui permet l'accès aux soins sans faire l'avance des frais aux personnes non bénéficiaires de la CMU. Cette avance des frais par les professionnels de santé n'engendre pas de surconsommation des soins. Elle reste son choix et sa responsabilité puisqu'il prend le risque financier de ne recouvrer le prix de la consultation du fait des erreurs et cahots administratifs du « parcours de soin ».

IV - Circulaire du 16 mars 2005 sur l'accès aux soins aux étrangers

Cette circulaire offre un accès aux soins aux étrangers présents dans l'espace de SCHENGEN depuis plus de 3 mois sous certaines conditions : jeunes de moins de 16 ans, femmes enceintes, adultes nécessitant des soins urgents et vitaux. L'appréciation de l'urgence dépend de l'avis des professionnels et reste très subjective.

Mais pour les étrangers présents depuis moins de 3 mois, c'est le flou complet. Des prises en charge sont possibles, mais dépendantes des pathologies, des pays d'origine. Les procédures sont si complexes que sans l'aide d'associations expertes, il est impossible de s'y retrouver.

V - Admission au séjour en France pour raison de santé

Ce sujet est très difficile et source de nombreuses controverses, et même dans l'atelier il n'y a pas eu de consensus.

- 1) Les faits : Depuis septembre 2005, une « admission au séjour pour raison de santé » peut être accordée, après un rapport médical rédigé par un médecin volontaire et agréé par la Préfecture, puis le dossier est soumis au Médecin Inspecteur de la DDASS qui donne un avis, puis à la Préfecture qui décide en dernier ressort.

Cette « admission au séjour pour raison de santé » est souvent la case « dernière chance » pour les étrangers en situation irrégulière présente ou à venir, de rester légalement en France. L'étranger pour faire cette demande doit déposer des photos d'identité et se trouve ainsi fiché à la Préfecture. On constate un engorgement des dossiers, en particulier vers le secteur psychiatrique, ce qui est logique au vu des souffrances psychiques accumulées et répétitives endurées par ces hommes et ces femmes.

Les demandes se multiplient, les dossiers acceptés sont réexaminés annuellement et s'additionnent aux autres d'année en année.

La sanction en cas de refus du dossier par la Préfecture est de se voir opposer un arrêté de reconduite à la frontière, applicable immédiatement.

2) Le rôle des associations (CIMADE – AIDES – CASAS) auprès de ces personnes est essentiel pour évaluer au préalable l'acceptabilité de la demande et d'en déconseiller parfois la mise en route.

3) La position des médecins agréés par l'administration est très délicate : il doit instruire sur le plan médical un dossier, étayé mais pas toujours préalablement par des données d'autres confrères, mais aussi prendre des avis juridiques et sociaux pour envisager les meilleures solutions possibles (s'il y en a).

Ce statu de médecin agréé intervenant dans un champ politique pose de graves questions d'éthique :

- est-ce lui le responsable en tout ou partie d'une reconduite à la frontière, de participer à la décision de la présence ou non d'un étranger sur le sol national ?
- accessoirement, doit-il ou non se faire payer pour son acte quand il sait que son rapport n'a que peu de chance d'aboutir ?
- alors que le but du médecin est de soigner, la iatrogénie de cet acte pose question lorsqu'il aboutit au refus de la demande, mais aussi parfois en cas d'acceptation puisque mettant la personne devant cette ambiguïté : y a t il un espace pour guérir alors que pour rester en France il faut être très malade ?
- Les médecins rédacteurs de certificats n'ont jamais de retour d'informations accentuant l'impression d'arbitraire. Ni l'avis subjectif du Médecin Inspecteur de la DDASS ni celui de la Préfecture ne lui est transmis. L'appréciation du dossier médical (dont la notion d'urgence) et sa conséquence, la sanction

administrative, varient en fonction des uns et des autres, du lieu et du moment de la demande.

4) Evolution des pratiques au Ministère de l'Intérieur

Les participants de l'atelier constatent un certain nombre de modification des pratiques de la police. Si la loi n'a pas changé, son application s'est modifiée. Des circulaires autorisent les agents de police à des contrôles d'identité et des arrestations à l'intérieur même de la Préfecture, aux alentours de la CIMADE ou des foyers SONACOTRA. La peur empêche donc les étrangers de renouveler leurs papiers ou de se soigner.

Conclusion :

En conclusion, la prise en charge de ces situations souvent dramatiques doit absolument être multidisciplinaire pour trouver la meilleure solution et échanger les informations.

ATELIER ACCES AUX SOINS 2A

ATELIER ACCES AUX SOINS 2A

Rapporteur : Elisabeth PENIDE (Action Sida Ville)

I - Faiblesses – Echechs

Nous avons été embolisés par les difficultés des conditions matérielles d'accès aux soins.

1) L'accès à un statut sur le sol français : nous sommes en particulier indignés par les nouvelles directives données aux préfetures : faire du chiffre en ce qui concerne les arrestations dans les lieux publics tels que ceux fréquentés pour obtenir des renseignements en vue d'une régularisation. Nous avons évoqué les régularisations pour raison médicale, les centres de rétention.

2) L'accès à une domiciliation

L'exemple des populations gitanes nomades qui se voient refuser leur adresse de domiciliation pour ouvrir un compte bancaire, et de ce fait ne peuvent plus accéder aux minima sociaux.

3) L'accès à un logement

- Des personnes sont sur liste d'attente à des logements sociaux depuis 5 ans.
- Est particulièrement difficile la situation des titulaires d'une pension d'AH, et ce malgré le soutien d'associations accompagnatrices de CHRS.
- Situation catastrophique des habitants HLM des cités.
- Nombre croissant de jeunes sans logement, refusant les hébergements d'urgence, squattant les paliers...

- 4) La précarisation des pratiques, tant dans le monde associatif que hospitalier voire libéral
- au niveau associatif, on a une montée en charge des files actives et une baisse des subventions allouées,
 - en milieu hospitalier, la baisse du nombre de lits est problématique et en particulier dans le domaine psychiatrique, avec une diminution globale de l'offre de soins inquiétante, des contraintes de rentabilité ont été introduites à l'hôpital (tarification à l'activité),
 - en médecine de ville, les professionnels de soins primaires sont enrichis par des procédures administratives et on assiste à des difficultés matérielles d'accès à certains spécialistes (dépassement d'honoraire, refus de prendre en compte la CMU...)
- 5) Le cloisonnement des professionnels et leur manque d'information sur les relais existants pour faciliter l'accès aux droits, pour surmonter la barrière linguistique...
- 6) La particularité des campagnes : on observe moins de problèmes d'accès aux droits mais plus de problèmes d'accès aux soins par manque de proximité des structures et par souci d'anonymat.

II - Répercussions de la nouvelle réforme de la Sécurité Sociale sur l'accès aux soins.

1) Les Affections Longue Durée (ALD)

La demande d'exonération du ticket modérateur est un protocole lourd, décourageant ; on assiste à une nette restriction des critères d'obtention, à un tatillonnement dans leur appréciation par les Médecins Conseils, ainsi que dans l'appréciation des soins possibles ; les exonérations du TM en ce qui concerne

« les affections hors listes » ont été réduites ; les recours auprès des caisses sont fastidieuses et chronophages.

2) Les restrictions dans les arrêts de travail

Les « avis de guérison » sont prononcés par le Médecin Conseil de façon autoritaire, suspendant les indemnités journalières, sans recours possible pour la personne concernée qui peut se retrouver sans revenus pendant plusieurs mois.

3) Les crédits d'impôt d'aide à la mutualisation concernent des personnes dont les revenus se situent entre 590 et 680 €/mois, ne peuvent permettre d'acquérir une complémentaire valable.

4) La CMU

Les délais moyens d'obtention de la CMU s'évaluent à 2 mois après l'acceptation du dossier complet, avec une prise en charge retardée d'un mois encore. Des bénéficiaires du RMI découragés par les procédures ne font plus les démarches nécessaires à l'obtention de leur carte CMU.

En conclusion de l'atelier, les propositions :

- apprendre à nous connaître, connaître les compétences de chacun,
- développer les pratiques transversales, travailler en réseau.

ATELIER ACCES AUX SOINS 2B

ATELIER ACCES AUX SOINS 2B

Rapporteur : Emmanuel ROQUET

1) Complexité administrative – Coût de la santé

Le second atelier « accès aux soins » a également abordé l'actualité avec la question du tiers payant qui a déjà été évoquée par le groupe 1. Nous tenions juste à rajouter que globalement nous constatons à l'heure actuelle des procédures de plus en plus complexes pour l'accès aux droits et à l'information, des parcours administratifs de plus en plus rigides. Les patients ont des droits mais la complexité, les lenteurs administratives font que leur droit et donc l'accès aux soins est rendu difficile à obtenir. Mais même lorsque le patient bénéficie d'une couverture médicale, l'accès aux soins peut être maintenant empêché par le coût de la consultation qui reste en partie aux frais du patient. Ce qui amène nombre de patients à s'orienter, comme en psychiatrie, vers le service public, rallongeant ainsi les délais d'attente.

2) Complexité des offres de soin

- Lorsqu'une pathologie spécifique existe

Pour répondre à certaines pathologies spécifiques, un certain nombre de « réseaux » ont été créés. Alors même qu'ils ont été mis en place, leurs moyens étant souvent très limités et attribués en fonction de critères très stricts, on assiste à des parcours de soin explosés : ainsi, des personnes sont « prises en charge » par des partenaires multiples et éclatés en fonction de critères successifs et juxtaposés : toxicomanie, grossesse, précarité... sans véritable abord global.

- Pour les personnes en grande précarité sociale, les SDF, le suivi des soins psychiatrique est très difficile. En effet, la sectorisation s'établit en fonction de l'alphabet du nom sans tenir compte du lieu de vie habituel, alors que les soins ambulatoires devraient être assurés par des consultations proches de ce lieu de vie. La qualité de la prise en charge en psychiatrie ne dépend que de celle des relations entre les intervenants des secteurs concernés. Ce mode de fonctionnement est d'autant plus fragile qu'il se complique d'une absence de moyens.
- La problématique des soins dentaires a été abordée, toujours délicate pour les personnes porteuses du VIH.

3) Les ressources – Les propositions

Malgré toutes ces difficultés, nous avons évoqués nombre d'exemples où la bonne volonté et le militantisme de certains professionnels permettent des prises en charges efficaces. Nous avons notamment noté qu'il existe de plus en plus de liens (formel ou informels) entre secteur public et associatif, entre les différents services publics. Mais ces démarches reposent trop souvent sur des volontés individuelles, la pérennisation passe par des moyens octroyés et par la formation de jeunes médecins et soignants. En attendant, le « bricolage » reste de mise.

Nous souhaitons une plus grande concertation entre les professionnels et les différents organismes de tutelle (dont les CPAM), afin d'éviter le morcellement des parcours (orientation – soins – suivis), afin de proposer des réponses plus rapides et plus efficaces aux patients.

Des propositions concrètes ont été évoquées :

- la possibilité donnée aux médecins traitants de prescrire la contraception anonymement et gratuitement là où le Planning Familial n'intervient pas,
- l'étoffement du réseau par le développement des appartements associatifs, celui des lits de santé !

**ATELIER TOXICOMANIES
3A ET 3B**

ATELIERS TOXICOMANIE

SYNTHESE

Thierry ROYER

Bertrand RAMBAUD

Stéphane ROBINET

Deux ateliers ont séparément travaillé autour du thème de la toxicomanie. L'organisation de ces ateliers a conduit leurs membres réfléchir autour de trois axes : les forces du dispositif actuel, ses faiblesses, et des propositions pour tenter de l'améliorer. Il nous a semblé pertinent de regrouper les propositions de chaque atelier, à l'intérieur de chaque axe, en trois grands domaines :

- Un premier concernant l'*organisation des soins*, couvrant les modalités de soin, la pharmacopée, la prévention des risques...
- Un deuxième relatif aux *comorbidités*, et à la complexité de leur prise en charge
- Un troisième baptisé *politico-sociétal*, traitant des problèmes de la représentation et de la reconnaissance au niveau politique et social des toxicomanes comme sujets citoyens ayant droit à des soins.

Cette distribution ne saurait bien entendu prétendre être absolue, elle a été réalisée pour la commodité de la lecture, en gardant à l'esprit l'interdépendance des items regroupés dans chaque domaine (les actions politiques ont des répercussions sur l'organisation des soins, des actions de soin initiées localement peuvent être entérinées par le politique, etc.).

Voici donc les propositions émises au cours de ce travail :

□ Les forces et les réussites du dispositif actuel :

- Quant à l'*organisation des soins* :
 - Relatives à l'accès au soin : la possibilité d'un suivi spécifique et global par un médecin traitant ; le développement du caractère pluridisciplinaire des prises en charge : développement des microstructures, collaboration entre médecins généralistes, pharmaciens, psychologues, associations... ; l'amélioration de la prise en charge en prison ; l'évolution positive des équipes intra hospitalières par rapport aux usagers de drogues ; la diminution de la mortalité liée à la prise en charge.
 - Relatives à l'accès aux traitements : l'accès en ville pour les toxicomanes à différents médicaments de substitution ; le marché noir, en tant que premier accès possible à la substitution, (mais peut-on vraiment parler d'une réussite... ?).
- Quant à la prise en charge des *comorbidités* : la réduction des risques liée au programme d'échange de seringues.
- Quant au *domaine politico-sociétal* : rien n'a été explicitement exprimé concernant ce domaine.

□ Les faiblesses et les échecs du dispositif actuel :

- Quant à l'*organisation des soins* : le détournement de l'usage de la Buprénorphine (ou d'autres molécules) avec ses conséquences physiques (problèmes veineux, etc.) ; le manque de places en post-cure ; les difficultés d'une prise en charge psychiatrique et/ou psychanalytique ; le marché noir, qui peut être un premier accès à la substitution, mais sans permettre de bénéficier des avantages d'une prise en charge structurée ; le besoin d'amélioration du suivi des détenus usagers de drogues à l'incarcération, et surtout à la libération ; l'indisponibilité des sulfates de morphine en prison ; la réticence de certains usagers à s'inscrire dans le système de soin actuel,

qu'il soit hospitalier ou de ville : hospitalier, par crainte d'y être en manque, et de ville, obligeant ces usagers à s'organiser de façon parallèle (et parfois opérante...) pour leurs soins.

- Quant à la prise en charge des *comorbidités* : l'alcoolisation des patients substitués ; la dimension dépressive des usagers de drogue les empêchant de subvenir à leurs besoins ; l'importante comorbidité médicale, sociale et traumatique des femmes usagères de drogues ; la complexité des comorbidités psychiatriques ; le problème de l'abord du dépistage viral.

- Quant au *domaine politico-sociétal* : la connotation péjorative qu'a pris le terme « toxicomanie » ; le malentendu sur l'idée de la substitution : certains (y compris des professionnels du soin) persistent à n'y voir qu'un prélude au sevrage, alors qu'elle s'inscrit de plus en plus dans une logique de sevrage; les contraintes et les pressions administratives subies par les pharmaciens.

- Des propositions pour tenter d'améliorer le dispositif actuel :

- Quant à l'*organisation des soins* :

- A l'attention de professionnels : respecter la singularité de chaque usager dans l'accueil et l'accompagnement au soin ; favoriser et pérenniser les échanges cliniques et les rencontres entre acteurs du dispositif ; développer les programmes de formation sur les drogues et leurs usagers à l'intention des personnels soignants (infirmiers, assistants sociaux...).

- A l'attention des usagers : développer les programmes dits de « bas seuil » ; rendre opérationnel le projet de mise à disposition d'héroïne médicalisée ; assurer la poursuite des traitements de substitution lors des gardes à vue ; œuvrer à la mise en place d'une Equipe de Coordination et d'Intervention Médicale auprès des Usagers de Drogues (ECIMUD) à Strasbourg (où ? quand ? comment ?).

- Quant à la prise en charge des *comorbidités* : la formalisation de la prise en charge des infections virales en prison ; le développement de la coordination entre professionnels, lorsque leur prise en charge s'organise autour d'un type de produit (alcool, toxiques illégaux, médicaments...).

- Quant au *domaine politico-sociétal* : donner un retentissement politique et/ou sociétal aux journées de rencontre de ce type ; impliquer l'assurance maladie ; impliquer les services d'aide au logement ; sensibiliser les décideurs politiques ; alléger les formalités administratives des soins de ville ; donner la parole aux usagers dans les Conseils d'Administration des associations ou des services de soins ; améliorer la communication à destination du grand public, en évitant autant que possible toute ambiguïté dans les informations délivrées.

- Quelques-unes de ces pistes de réflexions ont fait l'objet d'un plus ample développement :

- La représentation du "toxicomane délinquant" est persistante dans les institutions. En médecine de ville, la situation s'est améliorée grâce à une approche plus réaliste de la situation des usagers, le déclic en ayant été la politique de réduction des risques et ses résultats positifs quant aux soins. Pour les usagers, le défi est de changer la représentation persistante du "toxico" malsain, « mission impossible s'il en est » (sic), mais aussi de faire comprendre que leurs actions entrent dans un cadre de "citoyenneté retrouvée" depuis le début de la réduction des risques et l'apparition des maladies liées à l'usage de drogues (Sida, Hépatites). Leur intégration dans certaines instances décisionnelles (CA d'associations ou de services de soins), ou leur participation aux formations ouvertes aux personnels soignants pourraient représenter des premières pistes de réflexion.

➤ La prescription d'héroïne médicalisée : il y a eu une longue discussion sur le sujet. Les personnes participant aux groupes ont dans la majorité entendu parler de ce type de programme (en particulier en Suisse) mais ont besoin d'informations complémentaires :

- Certains pays ont 10 ans d'antériorité dans ce domaine: Suisse, Grande-Bretagne, Hollande. D'autre pays les ont secondairement rejoint, comme l'Espagne, l'Allemagne ou le Canada.

- But : réduction des risques.

- Méthodologie : 2 injections/jour (matin et soir), ou comprimés à libération prolongée. Les cigarettes, peu efficaces, ont été abandonnées dans la plupart des programmes.

- L'équipe doit comprendre au minimum médecins généralistes, psychiatres, et infirmiers.

- Les locaux doivent en être sécurisés.

- Elle contraint ceux qui en bénéficient à se rendre sur place tous les jours, deux fois par jour.

- L'indication en est l'échec des autres traitements de substitution.

Les membres de ce projet sont à la recherche de partenaires institutionnels locaux à même de le mener à son terme et de le budgétiser.

➤ Les complications liées au marché noir : "tout le monde est d'accord pour surtout ne pas trop en dire". Le marché noir a pu permettre à des usagers encore exclus du système de l'intégrer. D'autres ont expérimenté un médicament de substitution avant d'en parler avec leurs médecins. Le marché noir semble être au final un « mal nécessaire ».

➤ Le détournement du Subutex®, et de manière plus générale l'injection des produits de substitution, pose un problème lié au fait que ces molécules ne sont pas prévues pour cet usage. On continue de voir en consultation des usagers ayant des bras dans des états lamentables, ayant pu aller dans certains cas jusqu'à nécessiter une amputation. La solution serait de mettre à disposition des molécules injectables, c'est-

à-dire d'élargir la palette des produits de substitutions comme déjà évoqué pour la prescription d'héroïne.

➤ La "démédicalisation" de la toxicomanie, de manière à en enrichir l'approche (angle socio-économique, etc.) a été évoquée. Cette proposition paraît pertinente, il conviendrait de l'approfondir...

➤ La rencontre du temps de vie des toxicomanes et du temps de travail des soignants tient plus du télescopage que de l'alliance. Comment l'optimiser ? Il n'existe là encore pas de réponse stéréotypée, il convient de s'adapter à chaque situation... La souplesse de certaines structures semble cependant faciliter la convergence de ces temps.

➤ Certains professionnels du soin ont du mal à comprendre que l'abstinence puisse ne plus être la finalité des traitements de substitution, et que l'on puisse plutôt viser sur le long terme la maintenance. La situation semble cependant lentement évoluer.

➤ Le passage de la Buprénorphine au tableau des stupéfiants a pour but d'en limiter les mésusages. Il soulève cependant un certain nombre de questions :

- L'identité des usagers : comment faire comprendre aux toxicomanes, après leur avoir dit qu'ils ne l'étaient plus parce qu'ils bénéficiaient d'un traitement, que le médicament qu'on leur prescrit est désormais considéré comme une drogue ?

- La complexification des modalités de prescription pour les médecins et de délivrance pour les pharmaciens, qui va alourdir leur charge de travail, et risque de décourager ceux qui éprouvaient encore de la réticence à leur délivrance...

- Enfin, et en écho à la préoccupation évoquée ci-dessus, la question du positionnement comme médicament ou comme « produit » des molécules de substitution (Méthadone injectable ou formule sèche, Buprénorphine rendue injectable ou Buprénorphine impossible à injecter, héroïne médicalisée...).

➤ Le "Stéribox" et ses limites : beaucoup de pharmaciens acceptent de le vendre, mais il est beaucoup plus difficile de se procurer d'autres types de matériel d'injection (intraveineuse avec une vraie aiguille). Il faut rappeler qu'un matériel inadéquat est une des sources, avec l'absence de technique d'injection et le détournement de substances non injectables, des problèmes veineux dont souffrent nombre d'usagers.

➤ La mise à disposition des sujets en garde à vue de produits de substitution afin de prévenir toute interruption de traitement. Elle pourrait peut-être s'effectuer à partir d'une officine libérale ou hospitalière, et d'une prescription par un Praticien Hospitalier de garde aux Hospices Civils (proximité de l'Hôtel de Police). Mais cette proposition pose le problème de la vérification de la réalité du traitement avant toute prescription, bien qu'elle reste possible en moins de 24 heures.

➤ La formalisation de la prise en charge des infections virales en prison, en particulier de l'Hépatite C et de son traitement. Les difficultés en seraient la définition du lieu d'initiation (Unité de Consultation et de Soins Ambulatoires – UCSA – ou Médicale B ?), et du suivi au décours de l'incarcération.

Les conclusions (provisoires...) que l'on pourrait tirer de ces échanges semblent refléter l'histoire des prises en charge des usagers de drogue :

La politique de réduction des risques a permis d'organiser les soins proposés en ville aux usagers de drogue, aussi bien dans un cadre associatif que libéral. D'importants progrès ont ainsi été réalisés dans les prises en charge de la toxicomanie (traitements de substitution, réduction des risques, diminution de l'incidence et traitements des infections virales...). De nombreuses insuffisances persistent cependant, en particulier en ce qui concerne l'implication des spécialistes, et des milieux hospitaliers et pénitentiaires.

Ces insuffisances sont plus patentes dans les soins des comorbidités associées à la toxicomanie, qui plus encore relèvent d'une coordination pluridisciplinaire. Là aussi beaucoup reste à faire...

Enfin s'exprime un besoin de reconnaissance politique et sociale des usagers, soucieux certes de ne plus être considérés comme des délinquants, mais également de s'affranchir du statut de malade. Au-delà se manifeste le désir de s'inscrire plus entièrement dans la société et de retrouver une citoyenneté à part entière.

Ces questionnements nous conduisent en définitive à interroger le sens du terme « toxicomane » : étiquette, identité, ou carcan ?

Quatrième journée de Rencontres Inter-Professionnelle — Action SIDA Ville
**« Difficultés et exclusions du parcours des soins - accès
aux soins et discriminations »**

samedi 4 mars 2000. Strasbourg

Docteur Bertrand Piret

*« - D'où vous vient par ailleurs /assurance de prophétiser la montée du racisme ? Et pourquoi diable le dire ?
- Parce que cela ne me paraît pas drôle et que pourtant, c'est vrai. Dans l'égaré de notre jouissance, il n'y a que /Autre qui la situe, mais c'est en tant que nous en sommes séparés. D'où des fantasmes, inédits quand on ne se mêlait pas. Laisser cet Autre à son mode de jouissance, c'est ce qui ne se pourrait qu'à ne pas lui imposer le nôtre, à ne pas le tenir pour un sous-développé. S'ajoutant la précarité de notre mode, qui désormais ne se situe que du plus-de jouir, qui même ne s'énonce plus autrement, comment espérer que se poursuive l'humanitarisme de commande dont s'habillaient nos exactions ? Dieu, à en reprendre de la force, finirait-t-il par ex-ister, ça ne présage rien de meilleur qu'un retour de son passé funeste. »
Lacan, Télévision, 1974.*

Intervention conclusive de la journée

Je ne reprendrai pas pour conclure cette journée le catalogue des motifs d'indignation et de scandale qui ont pu susciter notre émotion à l'évocation des multiples obstacles et discriminations que nous avons pu relever en matière de parcours de soins et d'accès aux soins. Il serait trop long. Par contre, il n'est peut-être pas inutile de chercher à définir précisément au nom de quoi nous nous indignons. Car si l'indignation est un bon moteur à notre engagement et si elle nous réunit dans un apparent consensus, elle ne peut suffire à elle seule à soutenir notre pensée et à justifier nos prises de position.

Au nom de quoi menons-nous nos actions ? Quelles sont nos références, les représentations et les concepts qui les soutiennent ? Quelle est notre éthique, si l'on osait employer ce mot alors même que nous avons vu que l'élémentaire déontologie, médicale par exemple, était loin d'être respectée ? À prendre les choses sous cet angle, on s'apercevra que les réponses ne sont pas si simples.

Je vois trois raisons, trois référentiels principaux auxquels nous nous accrochons, plus ou moins consciemment, et de manière plus ou moins élaborée.

La raison sanitaire

C'est le champ de la santé. C'est précisément ce qui a justifié ce colloque, dans son titre lui-même : les soins. Que recouvre cette référence ? Qu'est-ce que la santé ? Qu'est-ce que le droit à la santé ? La référence juridique et officielle, on la trouve dans la définition que donne l'OMS de la santé : « un état de bien-être physique, mental et social, accompagné pour chacun des pleines possibilités d'épanouissement personnel en fonction du contexte ». Il ne faut pas une longue analyse pour s'apercevoir que cette définition relève de l'idéal puisqu'elle décrit un nirvana tout à fait éloigné de la réalité humaine. On peut même dire qu'elle est une négation pure et simple de la vie humaine dans ce qui la caractérise : l'existence d'une souffrance qui ternit toujours le bonheur parfait, la prévalence du conflit et de l'ambivalence dans les relations à soi-même comme aux autres. L'évacuation de ces dimensions, comme celle de la mortalité (que le fantasme d'immortalité de la techno médecine moderne cherche à évacuer) ne peut aboutir qu'à une médicalisation généralisée de toute souffrance et de tout conflit, pour le plus grand bonheur des vendeurs d'antidépresseurs. Nous sommes bien loin de ce que pourrait être une définition réaliste de la santé.

Pourtant, au nom de cette raison sanitaire intouchable, nous nous engouffrons à notre insu dans une idéologie qui fait consensus pour tous, le droit à la santé. Là-dessus, tout le monde est d'accord : la gauche comme la droite, les soignants comme les associations les plus engagées. Ne devrait-on pas trouver un peu suspect un tel consensus ? Que cache-t-il ?

D'abord le dessaisissement du politique. La référence médicale prime sur le politique c'est au nom de la santé qu'on va demander un logement, une assistance, un revenu minimal, un séjour régulier sur le sol français, etc. Les autres raisons sont-elles moins dignes ? Vouloir se nourrir, se loger, s'instruire, travailler, vivre en paix...

Ce consensus, dont nous sommes complices, j'y insiste, s'intègre ensuite dans une nouvelle forme de politique qu'on peut désigner à la suite de Michel Foucault comme une biopolitique, un « gouvernement des corps »¹. À travers la gestion du risque (bien plus que la préoccupation sanitaire en tant que telle), c'est le contrôle du corps de l'autre qui est visé. Plus précisément encore, c'est la jouissance de ce corps qui doit être contrôlée, domptée, gérée et administrée (dans les deux sens du terme : les règlements administratifs et l'administration directe de la jouissance sous la forme des différents produits que l'on peut fournir à sa consommation... Notre société n'en manque pas). L'insupportable pour nous, c'est-à-dire l'opinion, obsédés par la gestion du risque, c'est la reconnaissance d'une

¹ FASSIN Didier et MEMMI Dominique (2004) *Le gouvernement des corps*, éditions de l'école des hautes études en sciences sociales.

jouissance possible dans la maladie, la douleur, la prise de risque, la marginalité, voire la mort.

La raison politique

Cette référence est la plupart du temps escamotée par la première. C'est l'aboutissement d'un long processus qui a disqualifié tout le vocabulaire traditionnel qui permettait l'engagement dans une lutte politique. La notion de classe sociale est paraît-il un archaïsme et la lutte des classes une vieillerie pour nostalgiques. Il n'y a plus de prolétaires ni d'exploités. Ils ont été remplacés dès les années 80 par les « nouveaux pauvres », auxquels ont succédé les « exclus », puis désormais les « malades ». À tous ceux-là la lutte politique n'est plus de mise, ils doivent se contenter de l'assistance charitable des associations ou de l'État.

La mutation est particulièrement nette en ce qui concerne les étrangers. Pour tous les immigrés venus en France pour travailler, le corps, le corps de travail, justifiait leur séjour. Qu'un accident ou une maladie surviennent, et c'est toute leur légitimité qui s'effondrait, donnant lieu à des effondrements psychologiques particulièrement profonds et aboutissant bien souvent à l'invalidation, et à l'invalidité médico-administrative. Désormais, pour tous ces étrangers arrivés depuis l'arrêt de l'immigration de travail (1974), c'est au contraire le corps malade (ou le psychisme) qui seul peut légitimer leur séjour, à travers cette disposition légale de l'autorisation au séjour pour raisons de santé dont on a pu discuter les effets pervers redoutables².

Alors de quoi devons-nous nous indigner ? De notre cruauté à ne pas autoriser le séjour à ces étrangers malades ou bien de notre perversion à les engager à devenir et rester malades pour rester en France ? Ne nous donnons-nous pas bonne conscience à peu de frais en mettant toute notre émotion dans ces situations scandaleuses alors que dans le même temps nous donnons notre bulletin de vote à des gouvernements (de gauche comme de droite) qui soutiennent les dictatures et les régimes corrompus qui sont la véritable cause du départ de ces personnes pour notre pays ? Au nom de l'exploitation du pétrole et des matières premières, et donc de notre confort quotidien, nous participons à ces exils forcés. À cette aune, nos préoccupations sanitaires apparaissent bien ambiguës. Le mal est fait. Le véritable scandale est ailleurs : dans ce qui oblige ces gens à quitter leur pays et aussi, et là

² FASSIN D (2002) La souffrance du monde. Considérations anthropologiques sur les politiques contemporaines de la compassion. *L'Évolution Psychiatrique* 2002; 67 :676-89. FASSIN D (2001) Quand le corps fait loi. La raison humanitaire dans les procédures de régularisation des étrangers. *Sciences Sociales et Santé*, Vol. 19, n°4, décembre 2001, pp. 5-34.

encore nous en sommes complices, dans les espoirs que nous leur faisons mensongèrement miroiter au nom de valeurs humanitaires qui servent avant tout à nous dédouaner.

La raison humanitaire

C'est la troisième raison qui guide nos actions. Avec le recul de l'analyse politique, on assiste désormais à une véritable inflation du recours au registre de « l'humanitaire », de « l'humain », de « l'humanité » dans le discours social émanant d'acteurs de domaines très divers. Quelle est cette valeur suprême de « l'humain » qui serait supposée supplanter toutes les autres et être le fin mot de notre éthique ? On n'en finit par oublier ses sources historiques. Elles sont pourtant précises et les garder à l'esprit pourrait nous aider. La référence à laquelle il est ici fait appel, c'est la notion de « dignité humaine ». Ce n'est que très récemment qu'elle a fait son entrée dans le corpus juridique français (1994 avec les lois concernant la bioéthique, d'ailleurs fortement critiquées par de nombreux juristes en raison du flou de la notion). Mais sa signification historique véritable date de 1948 où le terme est introduit dans la déclaration modifiée des Droits de l'homme. Il s'agit à l'époque très précisément d'inscrire dans la loi une référence aux atrocités du nazisme et à l'extermination des juifs, des tziganes et des homosexuels dans les camps de la mort.

Certains juristes critiquent vivement l'introduction de cette notion dans le droit français en raison de son utilisation extensive à toute une série de conflits forts éloignés de la catastrophe de civilisation qu'a constitué la Shoah ³. À notre tour, ne devrions-nous pas nous montrer prudents quant à l'invocation de cette référence pour des situations qui n'ont rien à voir avec ce crime historique, pour ne pas risquer de participer à un mouvement d'atténuation ou de banalisation de ce qu'il a été ? Malgré les brillantes analyses d'Agamben⁴ qui établit, sur le plan philosophique, une analogie de structure entre les camps de la mort et les multiples états d'exception que nous rencontrons dans nos sociétés industrielles contemporaines (l'exclusion des sans droits, les sans-papiers, les aires de rétention dans les aéroports, etc.), allant jusqu'à faire du « survivant » le sujet paradigmatique de la biopolitique actuelle, dans une analogie au « musulman » des camps de la mort (l'homme réduit à sa vie purement biologique), ne devons-nous pas raison garder et reconnaître, par exemple, qu'il n'existe pas dans notre pays de plan d'extermination des « sans-papiers » ?

La force du discours humanitaire est de laisser libre champ à l'émotionnel, et plus précisément au compassionnel. Ce qui permet toutes les projections affectives possibles et

³ THOMAS Yan (1998) Le sujet de droit, la personne et la nature. Sur la critique contemporaine du sujet de droit, *Le Débat*, mai-août 1998, pp. 85-107.

⁴ AGAMBEN Giorgio (1995) *Moyens sans fins. Notes sur la politique*. Rivages.

une réassurance à bon compte. Le flou des références au nom desquelles il serait légitime de s'indigner autorise alors toutes les confusions et tous les amalgames ; analogies et raccourcis qui finissent par desservir la cause de ceux-là même que l'on prétend défendre.

La raison subjective et singulière

Alors au nom de quoi poursuivre notre combat dans un tel contexte ? Lorsque la raison politique n'est plus de mise, ou réduite à des slogans militants et électoralistes inconsistants, et lorsqu'on prend conscience que raison sanitaire et raison humanitaire sont les cache-sexes bien pratiques de notre complicité politique à une version marchande et sécuritaire du monde ?

Reste alors ce qui, pour apparaître le plus simple, est pourtant le plus difficile à mettre en œuvre concrètement : la prise en compte à tout instant, dans chaque situation professionnelle, dans chaque rencontre, de l'être singulier qui est en face de nous au plus près de sa réalité et en évitant tous les effets d'idéalisation et de projection dont nous ne manquons pas de le parer. Cet être singulier que nous voulons défendre ou aider, que demande-t-il vraiment ? Comment lui laisser ou lui redonner une parole largement escamotée par les trois registres de raison énoncés : sa santé, sa souffrance et la compassion qu'elle provoque en nous, l'utilisation que nous pouvons en faire à des fins politiques ? Comment, en l'écoutant vraiment, saisir avec lui la complexité de son désir, les conflits contradictoires qui l'animent, les motifs inconscients et inavoués qui contribuent à créer ou entretenir sa situation ? Si l'on se prête vraiment à cette attitude, on découvrira avec surprise que la singularité qui anime notre interlocuteur et souvent bien éloignée des poncifs idéologiques que tentent de nous imposer raison sanitaire et raison humanitaire.

Alors peut-être comprendrons-nous les vrais enjeux sociaux et politiques pour lesquels nous devons nous battre et réserver un peu de notre énergie...