

ÉTUDE «MALADIES GRAVES ET FIN DE VIE CHEZ LES PERSONNES EN GRANDE PRÉCARITÉ»

VOLET QUANTITATIF : « MORBIDITÉ ET
MORTALITÉ DES PERSONNES EN GRANDE
PRÉCARITÉ DE L'AGGLOMÉRATION DE LYON »

MAI 2011

Ce travail a été réalisé par l'**ORS Rhône-Alpes** :

Blandine LABELLE, Interne en Santé Publique

Guillaume CANAT, Interne en Santé Publique

Marion SINDEZINGUE, Interne en Santé Publique

Karine FONTAINE-GAVINO, Socio-démographe

Denis FONTAINE, Médecin de santé publique

Pauline BOLAMPERTI, Statisticienne

Abdoul SONKO, Statisticien

Ce rapport est disponible sur le site de l'ORS Rhône-Alpes :

www.ors-rhone-alpes.org

REMERCIEMENTS

Nous remercions tout d'abord les membres du **comité technique** de cette étude :

Mme Guilaine Dragon, directrice du CHRS La boussole à Grenoble, Mme Julie Donjon de Médecins du Monde et du Centre d'Accueil et d'Orientation de Lyon, le Dr Dominique Blondeau et Mme Anne-Cécile Monnerie de la Villa d'Hestia, le Dr Pascale Lacroix-Cormier et Mme Elisabeth Piegay de l'Equipe mobile du Réseau social rue hôpital (PASS de l'hôpital Saint Luc-Saint Joseph de Lyon), Mme Sandrine Runel de la FNARS Rhône-Alpes, le Dr Isabelle Schlienger des Hospices Civils de Lyon.

Nous tenons également à remercier les personnes qui ont accepté de faire partie du **comité de pilotage** : Florence Brisset médecin à l'Hôpital Cognacq-Jay, Pierre Cabanes de la Goutte de Vie à Toulouse, Monique Callon de l'ACSC Cité St-Martin, Laura Charrier et Olivier Katel de la FNARS pays de la Loire, Isabelle Gueguen, des Petits Frères des Pauvres, Daniel D'Hérouville, Président du comité « Soigner, soulager, accompagner » de la Fondation de France et ancien Président de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), Jean Michel Lassaunière, du Centre de Soins Palliatifs et Traitement de la Douleur de l'Hôtel Dieu, Cécile Rocca du collectif Les morts de la Rue.

Nos remerciements vont ensuite aux professionnels des **structures participant à l'étude** qui nous ont permis de la mener à bien :

Mme Fabienne Belanger, Mme Laurence Caille, Mme Salima Loukili, Mme Agnes Murat, Dr Véronique Pagliaroli, Mme Gilette Perouse, Mr Jean-Michel Peyrache, Dr Claude Piot-Boissier, Mme Aurore Robert, Dr Thilhet-Coartet, Mme Frédérique Thomas des Hospices Civils de Lyon, Mme Claudine Farina, Dr Sylvie Meyrand du Centre Hospitalier Saint Joseph-Saint Luc, Dr Arnaud Anastasi, Mme Marine Contreau, Mme Cecile Kessler, Mme Nathalie Laplace, Dr Pillot-Meunier, Dr Benoit Saint-Paul du Centre Hospitalier Le Vinatier, Dr Abdelwahab Rakaa, Mme Antonelli, Mme Bozzi, Mme Martine Maynard du Centre Hospitalier des Portes du Sud, Dr Sabine Lalliard, Professeur Malicier, de l'Institut Médico-Légal, Mme Fichard et Mme Pidoux de l'association Mort sans Toi(t), Mr Jean-Pierre Charpenet, Mme Catherine Masson des Pompes Funèbres Intercommunales de l'Agglomération Lyonnaise.

Nous remercions également toutes les personnes qui nous ont facilité **l'accès aux données** :

Mr Philippe Castet, Mmes Anne-Laure Millet et Martine Ravel de la direction des Systèmes d'Information des Hospices Civils de Lyon, Mmes Nicole Lallane et Linda Mallard du Centre hospitalier Saint-Joseph-Saint-Luc, Mr Jean-Christophe Pauleau des Pompes Funèbres Intercommunales de l'Agglomération Lyonnaise.

Cette étude a été commandée et financée par la **Fondation de France** et réalisée en collaboration avec le **Groupe Recherche-Action** (GRAC), qui a réalisé le volet qualitatif.

Acronymes utilisés

ALD	: Affection longue durée
AME	: aide médicale d'État
AVC	: Accident vasculaire cérébral
CASO	: Centre d'accueil de Soins et d'orientation
CH	: Centre Hospitalier
CHS	: Centre Hospitalier Spécialisé
CHRS	: centre d'hébergement et de réinsertion sociale
CMU	: couverture maladie universelle
CMU-c	: couverture maladie universelle-complémentaire
HCL	: Hospices civils de Lyon
HFME	: Hôpital Femme, Mère, Enfant
HTA	: Hypertension artérielle
IGAS	: Inspection Générale des Affaires Sociales
IML	: Institut Médico-Légal
LHSS	: Lits halte soins santé
MdM	: Médecins du Monde
MRIE	: Mission régionale d'information sur l'Exclusion
PASS	: Permanence d'accès aux soins
PFI	: Pompes Funèbres Intercommunales
PTH	: Prothèse Totale de hanche
RSA	: Revenu de Solidarité active
SDF	: Sans Domicile Fixe
SSR	: Soins de suite et de réadaptation
TS	: Tentative de Suicide
VIH	: virus de l'immunodéficience humaine

SOMMAIRE

1. Introduction.....	1
1.1. Contexte.....	1
1.1.1. L'état des connaissances sur les personnes en grande précarité :	1
1.1.2. La santé des personnes en grande précarité	3
1.1.3. Le recours aux soins	4
1.1.4. La mortalité	5
1.2. Les objectifs de cette étude épidémiologique	6
2. Méthodologie.....	7
2.1. Etude de morbidité.....	7
2.1.1. Population concernée : les personnes en grande précarité.....	7
2.1.2. Lieux d'étude : une étude « médicalisée » multicentrique.....	8
2.1.3. Le recueil de données	12
2.1.4. Le questionnaire et les données recueillies.....	14
2.1.5. Analyse des données de morbidité.....	15
2.2. Etude de mortalité	18
2.2.1. Méthodologie	18
2.2.2. Le questionnaire et les données recueillies.....	20
3. Résultats : étude de morbidité	21
3.1. L'échantillon constitué pour l'étude.....	21
3.2. Estimation de la population concernée.....	21
3.2.1. Estimation du nombre de personnes en grande précarité.....	22
3.2.2. Estimation du nombre de personnes en grande précarité et atteintes de maladie grave	23
3.3. Description de l'ensemble de l'échantillon	24
3.3.1. Caractéristiques sociales	24
3.3.2. Les orientations.....	27
3.3.3. Description des motifs de consultation et des diagnostics.....	30
3.3.4. Autres séjours et passages hospitaliers	33
3.4. Les personnes en grande précarité atteintes de maladies graves.....	34
3.4.1. Données sociales	34
3.4.2. Orientations	35
3.4.3. Données médicales pour les personnes atteintes de maladie grave.....	35
3.4.4. Autres séjours et passages hospitaliers.....	39
4. Résultats : étude de mortalité.....	42
4.1. Dénombrement et caractéristiques des personnes décédées.....	42
4.2. Circonstances, causes de décès et pathologies.....	44
4.2.1. Les événements ayant entraîné le décès.....	44
4.2.2. Les causes de décès.....	44
4.2.3. Analyse de l'ensemble des pathologies des personnes décédées.....	46

4.3. Les séjours hospitaliers avant le décès.....	48
4.4. Les suites du décès	50
5. Discussion et conclusion	51
5.1. Une enquête de morbidité « médicalisée », une enquête de mortalité exhaustive.....	51
5.2. Combien y a-t-il de personnes en grande précarité atteintes de maladies graves dans l'agglomération lyonnaise et combien décèdent ?	52
5.3. Quelles sont les caractéristiques des personnes en grande précarité atteintes de pathologies graves et en fin de vie ?	53
5.4. Les passages ou séjours hospitaliers.....	55
5.5. En conclusion	56
6. Bibliographie	59
7. Annexes	61
7.1. Questionnaire « morbidité ».....	61
7.2. Questionnaire « mortalité »	61
7.3. Note d'information aux patients.....	61
7.4. Avis du CCTIR.....	61
7.5. Avis de la CNIL	61
7.6. Estimation du nombre de personnes concernées avec la méthode capture – recapture	61

1. INTRODUCTION

1.1. Contexte

1.1.1. L'état des connaissances sur les personnes en grande précarité :

La notion de grande précarité peut associer plusieurs situations de vulnérabilité engendrées le plus souvent par une insuffisance de ressources financière. Ainsi, certaines personnes, en plus d'avoir pas ou peu de revenu, peuvent cumuler également une absence d'un « chez soi », et/ou une absence de protection sociale, le tout souvent accompagné d'une rupture des liens sociaux.

Le nombre des personnes en grande précarité, appréhendée par l'absence de « chez soi », n'est pas connu avec précision. L'Insee a conduit en 2001 une enquête nationale¹ auprès d'utilisateurs des services d'hébergement et de distribution de repas chauds, qui fait référence dans le domaine, et aboutit à une estimation de 86 000 personnes sans domicile. La Fondation Abbé Pierre² estime dans son rapport 2010 que plus de 600 000 personnes sont privées de domicile personnel : 100 000 personnes sans domicile fixe, 152 000 personnes en structures d'hébergement et d'insertion, 150 000 autres hébergées chez des tiers dans des conditions de logement difficiles et faute d'autres solutions, et 100 000 personnes vivant à l'année en camping ou en mobil-home, 41 400 personnes dans des habitats de fortune (cabane, construction provisoire...) et 50 000 personnes en chambre d'hôtel.

De plus, cette population est très hétérogène selon l'âge, les origines, les trajectoires de formation, d'emploi et de vie. Dans un « Etat des lieux des personnes sans-abri ou mal logée »³, Médecins du Monde distingue plusieurs types de population concernées par ces problèmes d'hébergement : les « clochards », les usagers de drogues, les personnes présentant des troubles psychiatriques, les travailleurs précaires, les demandeurs d'asile, les sans-papiers. Personne jeune ou vieillissante, femme isolée, femme ou couple accompagnés d'enfants... la diversité des profils est grande et le nombre de grands précaires, d'après le rapport de Médecins du Monde est en augmentation.

Dans l'agglomération lyonnaise, une étude⁴ de la MRE (Mission régionale Rhône-Alpes d'information sur l'Exclusion) fait mention de 1038 personnes sans logement ou hébergement fixe recensées sur une période de 2 semaines. Parmi celles-ci, 44% sont hébergés chez un tiers, 21% ont un abri de fortune (squat, cave, camionnette, voiture...), 15% sont à la rue, 11% font appel au 115 et ont un hébergement d'urgence. La majorité de ces personnes vit seule, cependant une centaine de personnes vivent avec leur conjoint et presque 25% des personnes recensées sont accompagnés

¹ BROUSSE (C.), ROCHÈRE (de la) (B.), MASSÉ (E.), *L'enquête de l'Insee auprès des usagers des services d'hébergement et de distribution de repas chauds*. INSEE, décembre 2002, 8 pages

² Fondation Abbé Pierre, *L'état du mal-logement en France*, 15ème rapport annuel, 2010, 230 pages.

³ Médecin du Monde, *Pas de santé sans toit ni droit*, Dossier technique, Lyon 2009, 89 pages

⁴ MRE, *Connaissance des personnes sans logement ou hébergement fixe dans l'agglomération lyonnaise. Qui sont-ils ? Quelles attentes ? Quels recours ?* Janvier 2009, 77p.

d'enfants. Ce constat est confirmé par l'article « pauvreté » du volet social de l'agenda 21⁵ de la communauté urbaine du Grand Lyon.

La grande précarité, appréhendée sous l'angle de la « précarité administrative », par une absence de protection sociale concerne essentiellement les personnes étrangères, nouvellement arrivées en France, souvent hébergées par un membre de la famille, pour qui parfois aucune solution de prise en charge n'est possible. C'est notamment le cas des sans papiers qui travaillent mais qui sont à proprement parler sans droit.

Certaines personnes de nationalité étrangère en situation irrégulière peuvent bénéficier de l'Aide Médicale d'Etat (AME). Instaurée le 1er janvier 2000, l'AME donne droit aux soins médicaux et aux prescriptions médicales, aussi bien en hôpital qu'en médecine de ville, dans la limite des tarifs conventionnels. Pour pouvoir bénéficier de l'AME, les personnes doivent justifier de leur identité, d'une présence ininterrompue sur le territoire français depuis au moins trois mois et de manière stable (un décret à paraître doit fixer les conditions liées à la stabilité de résidence). Autant dire que les démarches pour ces personnes sont lourdes et peu évidentes.

Les données sur les bénéficiaires de l'AME sont peu nombreuses et il ne s'agit souvent que d'estimations. Le dernier rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales⁶ (IGAS), fait mention de 192 000 bénéficiaires de l'AME en France fin 2006. D'après une thèse de médecine⁷, l'Ile de France regroupe 76% de ces bénéficiaires. Sur l'ensemble des bénéficiaires, 60% ont entre 20 et 40 ans et l'âge moyen est d'environ 30 ans.

Les bénéficiaires de la couverture maladie universelle (CMU) doivent, quant à eux, résider depuis plus de trois mois en France de façon ininterrompue, être en situation régulière en France. Pour bénéficier de la CMU, les SDF ou personnes ayant un domicile très précaires doivent être en possession d'une attestation de domiciliation délivrée par un Centre Communal d'Action Sociale ou une association agréée. Des conditions de ressources sont également nécessaires pour bénéficier de la gratuité de la CMU de base.

La CMU complémentaire est attribuée en fonction des ressources également, à l'exception des bénéficiaires du Revenu de Solidarité active (RSA) s'ils en font la demande.

En Rhône-Alpes, en 2008, 246 500 personnes étaient bénéficiaires de la couverture maladie universelle complémentaire (CMUc). Ainsi le taux de couverture des assurés du régime général par la CMU complémentaire atteint 5%. Dans le Rhône 92 292 personnes bénéficiaient de la CMUc en 2008.

⁵ Communauté urbaine du grand Lyon, **Pauvreté : quels écarts en termes de pauvreté ?** Agenda 21 - Volet social, septembre 2007, 22p.

⁶ IGAS, **Rapport sur la gestion de l'aide médicale d'état, mission d'audit et de modernisation**, mai 2007, 83 pages

⁷ Casadevall (M.) **Médecine et précarité. A propos de la consultation de Médecine Générale de l'Hôtel-Dieu à Paris**. Thèse pour le Doctorat en Médecine. Paris, mai 2007. 110 pages

1.1.2. La santé des personnes en grande précarité

La conférence de consensus sur les sans abris de novembre 2007⁸ et dernièrement le rapport de novembre 2009 sur « la santé des personnes sans chez soi »⁹ font le point des connaissances sur **les problèmes de santé** de ces personnes en grande précarité :

Les études de **morbidity déclarée**, comme celle qui a été réalisée par l'Insee en 2001 auprès de 3525 personnes sans domicile utilisatrices de services¹⁰, montrent que la santé perçue est moins bonne que pour la population générale, de façon globale et pour des problèmes particuliers, qu'ils soient somatiques, psychiques ou fonctionnels. Les troubles du sommeil viennent en tête (un tiers des personnes), avec les états dépressifs (un quart), les désordres alimentaires importants (9%). Les maladies déclarées les plus fréquentes sont la migraine (20%), les pathologies respiratoires (14%), les pathologies digestives (10%) ou hépatobiliaires (6%), les séquelles d'accident ou de maladie grave (13%), les maladies articulaires et osseuses (10%), l'hypertension artérielle (8%) et les maladies cardiovasculaires (6%), les maladies de la peau (7%). La limite de cette étude est qu'elle repose sur des données déclaratives et non médicales.

Des études de **morbidity « médicalisée »**, c'est-à-dire diagnostiquée par un médecin, ont été réalisées dans différentes structures de soins destinées aux publics précaires. Les deux plus intéressantes sont celles de Médecins du Monde et du Samu social de Paris.

Les rapports de l'« Observatoire de l'accès aux soins » de Médecins du Monde montrent la diversité des pathologies somatiques et psychiques et les problèmes d'accès aux soins des personnes qui fréquentent ses 22 centres d'accueil de soins et d'orientation (CASO). Le rapport 2008 de cet observatoire¹¹ décrit les problématiques sociales des 19 629 consultants reçus (seuls 30% ont un logement stable, 12% sont sans domicile fixe, 79% n'ont pas de droits à la couverture maladie) et leurs problèmes de santé (33 339 consultations médicales réalisées) : les affections les plus fréquentes sont les pathologies respiratoires (18% des consultations), digestives (17%), ostéo-articulaires (16%), psychologiques (13%), dermatologiques (11%) et cardiovasculaires (11%). Dans le rapport 2007¹² une analyse du sous-groupe des consultants sans chez soi (n=4133 personnes sans domicile fixe ou en hébergement d'urgence, soit 23% des consultants) montrait que les principaux problèmes étaient les pathologies respiratoires (26%), dermatologiques (20%) et psychologiques (18%). Et 44% nécessitaient une prise en charge médicale de plus de 6 mois pour hypertension, diabète, cancer, hépatite, handicap, trouble psychiatrique, addiction...

Les données de la consultation médicale du Samu social de Paris¹³ montrent qu'en 2008 (n=1503 consultants) les principaux problèmes principaux étaient les conduites addictives (16%), les pathologies dermatologiques (16%), les pathologies cardiovasculaires (9%), la traumatologie (8%), les affections rhumatologiques (7%) et psychiatriques (6%). Et 5% des consultants ont nécessité un transfert immédiat vers les urgences de l'hôpital en raison de la gravité de leur état de santé.

⁸ *Sortir de la rue les sans-abri*, Conférence de consensus. Rapport du jury d'audition, 5 décembre 2007, 51p.

⁹ GIRARD (V.), ESTECAHANDY (P.), CHAUVIN (P.), *La santé des personnes sans chez soi : Plaidoyer et propositions pour un accompagnement des personnes à un rétablissement social et citoyen*, rapport de novembre 2009, 184 pages

¹⁰ De la Rochère (B.), *La santé des sans-domicile usagers des services d'aide*, Insee première, 893, avril 2003

¹¹ Médecins du Monde, ORS Midi-Pyrénées. *Rapport 2008 de l'observatoire de l'accès aux soins de la mission France de Médecins du Monde*. MdM, octobre 2009, 156 p. + annexes.

¹² Médecins du Monde, ORS Midi-Pyrénées. *Rapport 2007 de l'observatoire de l'accès aux soins de la mission France de Médecins du Monde*. MdM, octobre 2008, 185 p. + annexes.

¹³ Samu social de Paris, *Rapport d'activité, exercice 2008*, 118 p.

Ces études sont fiables car elles s'appuient sur des données médicales, mais leur extrapolation est limitée car le recrutement n'est fait que par un seul organisme de soins. Elles laissent aussi de côté les personnes qui n'accèdent pas à ces services.

Les **études épidémiologiques** systématiques non biaisées sont rares en France, du fait de l'absence de données sociales dans les systèmes d'information en santé. Néanmoins, quelques études spécifiques sur un problème de santé ont été menées.

La prévalence de la tuberculose respiratoire¹⁴ (analyse des 5336 cas déclarés en 2006) est estimée à 1,8 pour 1000 chez les personnes sans domicile, soit 20 fois la moyenne française.

L'Observatoire du Samu social de Paris a mené plusieurs études de prévalence. En 2003, la prévalence de l'épilepsie¹⁵ était estimée à 8,1% chez les consultants du Samu social (n=592), soit 6 à 10 fois celle de la population des pays industrialisés.

En 2006, la prévalence du diabète¹⁶ a été estimée à 6,1% des résidents de centres d'hébergement (n=488) contre 4,9% chez les assurés sociaux, avec des taux de prévalence des complications importants et notamment un risque podologique.

Enfin, en 2009, selon l'étude SAMENTA¹⁷ réalisée en collaboration avec l'Inserm (n=840 personnes sans logement interrogées sur leur lieu de vie), près d'un tiers des sans domicile franciliens présentent au moins un trouble psychiatrique sévère : 13% ont des troubles psychotiques (8% de schizophrénie), 12% des troubles anxieux et 7% des troubles de l'humeur sévères. Une personne sur cinq est dépendante à l'alcool et 16% consomment du cannabis tous les jours ou presque. Ainsi, les troubles psychotiques sont 10 fois plus fréquents que dans la population générale, les troubles de l'humeur 4 fois plus et les addictions 3 à 5 fois plus.

Ces études épidémiologiques s'appuient sur une méthodologie qui contrôle autant que possible les biais, mais elles ne concernent qu'un problème (ou un groupe de problèmes) de santé.

1.1.3. Le recours aux soins

Le recours aux soins des personnes sans domicile a été bien étudié sous l'angle des obstacles à l'accès aux droits et aux soins, qui sont multiples : nécessité d'une domiciliation administrative, complexité administrative, obligation de résidence de 3 mois, barrière linguistique pour les étrangers, refus de soins ou discriminations de la part de certains soignants, sans parler des facteurs liés aux personnes elles-mêmes comme la méconnaissance de leurs droits et du système de soins, la moindre attention portée à sa santé, la moindre connaissance sur les maladies et les comportements dommageables pour la santé, la moindre priorité de la santé par rapport aux autres besoins fondamentaux...

L'approche quantitative a fait l'objet de peu d'études, mais elle bat en brèche l'idée de l'absence de demande de soins de la part de ce public. En effet, selon l'étude de l'Insee de 2001 déjà citée, 84%

¹⁴ Antoine (D.) **Les cas de tuberculose maladie déclarés en France en 2006**. BEH 2008; 10-11: 69-72.

¹⁵ Laporte (A.), Rouvel-Talleg A, Grosdidier E, et al. **Epilepsy among the homeless: prevalence and characteristics**. Eur J Public Health 2005; 16: 484-6.

¹⁶ Arnaud (A.), Fagot-Campagna A, Reach G, Basin C, Laporte A. **Prévalence et caractéristiques du diabète chez les personnes sans domicile fixe fréquentant des centres d'hébergement d'urgence à Paris**, 2006. BEH 2008; 43: 418-20.

¹⁷ Laporte (A.), Chauvin (P.), **Rapport sur la santé mentale et les addictions chez les personnes sans logement personnel d'Ile de France**. Observatoire du Samu social de Paris, Inserm, janvier 2010, 227 p.

des personnes sans domicile déclarent avoir vu un médecin l'année précédente, pour en moyenne 8 consultations, soit le même nombre que la moyenne française (mais avec état de santé plus dégradé que la moyenne française). Et un tiers des personnes sans domicile déclarent avoir passé au moins une nuit à l'hôpital dans les 12 derniers mois, soit 3 fois plus que la moyenne française.

Par ailleurs, une étude¹⁸ en Tarn-et-Garonne sur la précarité sociale et le recours aux soins dans les établissements de soins souligne le lien entre des situations de précarité et les difficultés rencontrées dans la trajectoire de soins. Cette étude souligne également une proportion plus importante de femmes et de personnes de 60 ans et plus en précarité sociale qui sont hospitalisées.

Cette population défavorisée a accès à différents dispositifs de soins, certains exclusivement consacrés à l'accueil des personnes en grande précarité comme les Permanences d'accès aux soins (PASS) et d'autres structures médicales de droit commun, concernées également, comme c'est le cas des services d'urgence et des unités de soins palliatifs. Ces différents dispositifs : PASS, services d'Urgence, dispensaires, Centre d'accueil de Soins et d'orientation (CASO), centres médico-sociaux, Lits Haltes soins santé (LHSS), lits de repos et unités de soins palliatifs sont décrits avec précision dans le volet qualitatif de cette étude par le Groupe de Recherche Action (GRAC)¹⁹.

1.1.4. La mortalité

La mortalité des personnes en grande précarité apparaît enfin comme plus importante et plus précoce que la population générale. Comme le souligne l'ancien Haut-commissaire aux solidarités actives contre la pauvreté, Martin Hirsch, dans un éditorial du Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire²⁰ l'âge moyen de décès des personnes à la rue, sans domicile fixe, était en 2007 d'environ 45 ans, soit un âge proche de l'espérance de vie du Sierra Leone (48 ans), pays qui a l'une des espérance de vie les plus courtes au monde. L'espérance de vie à la naissance en France métropolitaine s'élève pour l'ensemble de la population aujourd'hui à 81,8 ans²¹.

Une étude de l'INSEE²² souligne également les écarts de mortalité entre milieux sociaux. Mais les données restent rares. Les statistiques relatives à la mortalité de la population à la rue sont, en effet, essentiellement basées sur le traitement des bulletins de décès mais sont biaisées par le classement des SDF dans la catégorie des inactifs (avec les retraités, les rentiers, les femmes au foyer et autres).

Enfin, on note l'absence de données de cause de décès de cette population.

Ainsi en France, qui affiche pourtant de larges inégalités sociales face à la mort, comme dans les autres pays européens, l'absence de chiffres est particulièrement notable comme le souligne l'ethnologue Daniel Terrolle²³.

¹⁸ Observatoire Régional de la Santé Midi-Pyrénées et le groupement régional de santé publique : **Précarité sociale et recours aux soins dans les établissements de soin du Tarn-et-Garonne**, Novembre 2007, 44p.

¹⁹ GRAC « **Maladies graves et fin de vie des personnes en grande précarité** - I -Éléments de cadrage et II - État des lieux », 2011.

²⁰ HIRSCH (M.). La réduction des inégalités de santé est au cœur de la cohésion sociale. In Numéro thématique Les **inégalités sociales de santé en France en 2006 : éléments de l'état des lieux**, BEH N°2-3, 23 janvier 2007

²¹ Source : Institut National d'Etudes Démographiques, prévision 2011

²² INSEE, **Les différences sociales de mortalité : en augmentation chez les hommes, stables chez les femmes**. INSEE Première, N°1025, Juin 2005

²³ Daniel (T.) **La mort des SDF à Paris : un révélateur social implacable**, Etudes sur la mort 2/2002 (n° 122), p. 55-68.

La mortalité des personnes en grande précarité n'a fait l'objet d'aucune étude en France, à l'exception d'une étude pilote réalisée à Marseille par Médecins du Monde en 2006 dans la ville de Marseille²⁴: 44 décès ont été recensés, dont 7 femmes (moyenne d'âge de 41 ans) et 37 hommes (moyenne d'âge de 56 ans), pour des causes très diverses et souvent dues à des pathologies à un stade très avancé, témoin d'une absence de suivi régulier et d'un retard à la consultation.

1.2. Les objectifs de cette étude épidémiologique

La présente étude réalisée par l'Observatoire Régional de la Santé Rhône-Alpes (ORS) constitue le volet quantitatif de l'étude sur les « Maladies graves et la fin de vie des personnes en grande précarité », commanditée par la Fondation de France dans le but d'améliorer l'accompagnement de ces personnes.

Le volet qualitatif, pris en charge par le GRAC, analyse les modalités de la prise en charge et les problèmes rencontrés par les soignants, travailleurs sociaux et les personnes concernées elles-mêmes.

Cette étude a les 3 objectifs suivants :

- Apporter une estimation du nombre de personnes précaires souffrant de maladies graves ou qui décèdent dans l'agglomération lyonnaise
- Décrire les caractéristiques de ces personnes et de leurs pathologies
- Apporter des éléments sur leurs recours aux soins, notamment hospitaliers.

²⁴ Médecins du Monde, Assistance Publique Hôpitaux de Marseille. **Mortalité des personnes sans abri à Marseille, premières données et premières analyses**. MdM, janvier 2009, 8p.

2. METHODOLOGIE

2.1. Etude de morbidité

2.1.1. Population concernée : les personnes en grande précarité

Comme nous l'avons vu, la grande précarité regroupe plusieurs situations de vulnérabilité. Réduire la grande précarité aux seules personnes sans domicile fixe aurait été trop réducteur. Il fallait donc ouvrir cette définition, tout en utilisant des critères facilement identifiables pour permettre l'inclusion dans l'étude.

En accord avec le Comité de pilotage de l'étude, nous nous sommes donc basés sur deux caractéristiques facilement identifiables dans les structures de soins, et permettant de cibler au plus près la population en grande précarité : le logement et la couverture maladie.

Critères d'inclusion :

Toutes les personnes consultant dans les structures de soins citées ci-contre et présentant au moins un des trois critères de grande précarité suivants au moment de la consultation ont été incluses :

- Absence de chez soi : sans logement, logement de fortune (squat, camion...), logement précaire, provisoire (centre d'hébergement ou chez un tiers..),
- Logement personnel mais insalubre : absence d'eau courante, d'électricité, de chauffage,
- Absence de couverture maladie.

Critères d'exclusion :

- les moins de 16 ans. Ils sont rattachés systématiquement à un assuré social jusqu'à l'âge de 16 ans et bénéficient d'aide sociale spécifique à l'enfance. A partir de 16 ans, ils peuvent avoir la qualité "d'ayant droit autonome" s'ils le demandent.
- les femmes enceintes pour le suivi normal de grossesse : d'une part, elles peuvent avoir accès à des structures particulières pour leur suivi de grossesse et ont des droits spécifiques. D'autre part, des femmes enceintes, qui ne sont pas pour la plupart en grande précarité, viennent pour la naissance en France.

Les maladies graves

Toutes les personnes répondant aux critères de grande précarité au moment de leur consultation ou séjour ont été incluses, quelle que soit leur pathologie. Ce n'est qu'au moment de l'analyse que les pathologies ont été classées selon leur gravité (cf. § 2.1.5.4 ci-dessous).

2.1.2. Lieux d'étude : une étude « médicalisée » multicentrique

Le choix d'une enquête « médicalisée »

Envisagé dans un premier temps, le repérage des personnes « malades », dans les structures sociales d'accueil et d'hébergement a été abandonné à l'issue de la phase préparatoire de l'étude²⁵. Qu'il s'agisse d'accueil de jour, ou de centres d'hébergement, les travailleurs sociaux s'interdisent de porter un diagnostic ni même d'aller trop loin dans le questionnement sur les problèmes de santé des personnes qu'ils accueillent. En effet, les pathologies parfois graves qu'ont ces personnes les amènent à se protéger des questions de santé, car ils ne sont pas formés pour y faire face. En tout état de cause, ils ne pourraient relever que des symptômes, rarement un diagnostic. De plus, l'anonymat des accueillis est souvent un principe éthique majeur de ces structures, et vouloir le lever (condition nécessaire pour relier des informations issues de différentes sources) risque de faire fuir les personnes accueillies.

De même, interroger les personnes elles-mêmes dans ces structures n'aurait permis d'obtenir que des données de morbidité déclarée.

La parole n'étant pas « libre » sur la santé, et de plus non adossée sur des données médicales, nous avons donc préféré envisager cette étude dans les structures de soins, afin de disposer de données médicales fiables et également de données sur l'utilisation des services de soins. En effet, les structures de santé disposent de certaines données sociales et bien entendu des données médicales sur les consultants et les personnes hospitalisées, ce qui est l'objectif principal de cette étude quantitative. En contrepartie, la limite de ce type d'étude est qu'elle laisse dans l'ombre les personnes qui ne fréquentent pas les services de santé.

Cette étude multicentrique touche donc les principaux services de soins hospitaliers et associatifs qui accueillent des personnes en grande précarité. Nous savons que les personnes en grande précarité fréquentent plus les hôpitaux que la population générale, et notamment les urgences, car les autres modalités d'accès aux soins (médecine de ville, consultations hospitalières et services d'hospitalisation) sont plus difficiles d'accès pour des personnes sans réseau relationnel et peu armées face aux formalités administratives. De plus, les services en centre ville sont les plus fréquentés, le centre-ville étant le lieu privilégié des sans domicile fixe.

Les services participant à l'étude

Tous les services de soins dans l'agglomération lyonnaise qui reçoivent cette population ont été contactés. Au final, 14 structures de soins accueillant un public en grande précarité ont participé à l'étude (cf tableau 1).

1. **Les Permanences d'Accès aux Soins (PASS)** représentent la porte d'entrée privilégiée pour cette étude. En effet, les PASS sont des cellules de prise en charge médico-sociale, conçues pour faciliter l'accès des personnes démunies non seulement au système hospitalier mais aussi aux réseaux institutionnels ou associatifs de soins, d'accueil et d'accompagnement social. Ces services fonctionnant systématiquement avec une approche sociale et médicale, le repérage des personnes en grande précarité était facile.

²⁵ « Maladies graves et fin de vie chez les personnes en grande précarité » - II : État des lieux

Les Permanences d'Accès aux Soins des Hospices Civils de Lyon (HCL) en 2009

Nombre de personnes accueillies: 1184
Nombre de consultations médicales : 2604
Nombre de consultations sociales : 4157
Nombre moyen de consultations par patient : 3,4
Femmes : 62%
Âge : 85% ont moins de 50 ans
453 demandes de CMI+CMUc
573 demandes d'AME
Nationalité : 67% de nationalité étrangère (hors EU)
Situation familiale : 61% vivent seuls
Logement : 83% logement précaire

Nous avons inclus les 5 Permanences d'Accès aux Soins (PASS) de l'agglomération lyonnaise:

- La PASS des HCL à l'Hôtel Dieu qui a fermé en octobre 2010 puis qui a rejoint celle de l'Hôpital Edouard Herriot en novembre 2010,
- La PASS du Centre Hospitalier Spécialisé Le Vinatier,
- La PASS de la Clinique mutualiste des Portes du Sud.
- L'équipe mobile du Réseau Social Rue Hôpital, du Centre Hospitalier Saint-Joseph Saint-Luc est une PASS mobile qui, contrairement aux autres PASS, se déplace vers le malade.

2. **Les services d'urgences** des hôpitaux auxquels ces PASS sont associées ont participé également à l'étude. En effet, toutes les personnes en grande précarité, notamment les personnes sans domicile, ne fréquentent pas systématiquement les PASS et se présentent volontiers aux urgences où elles sont susceptibles d'être prises en charge sans rendez-vous.

D'après une analyse faite par le Service social des HCL sur les 5 premiers mois de 2010, 95% des personnes répondant à nos critères d'inclusion ont fréquenté les PASS et les services d'Urgence et les services médicaux d'accueil de l'Hôpital Edouard Herriot et de l'Hôpital de la croix-Rousse. Ceci vient corroborer le fait que les services en centre ville sont les plus fréquentés. Nous avons donc inclus ces services et exclu le service des urgences du Centre Hospitalier Lyon-Sud, situé à Pierre Bénite, dans le Sud-Ouest de l'agglomération.

Les services d'urgences de l'Hôpital Saint-Luc-Saint-Joseph et de la Clinique mutualiste des Portes du Sud ont également participé à l'étude.

L'inclusion des services d'urgences dans l'étude pose la question de l'identification de la précarité. En effet, le repérage de la population en grande précarité s'effectue par le biais des services sociaux. Mais si le recours au service social est systématique en cas d'absence de couverture maladie, il l'est moins pour les problèmes de logement, qui ne sont pas forcément repérés par les soignants ni déclarés par les patients. De plus, les assistants sociaux ne sont pas présents la nuit et le week-end, alors que les services médicaux fonctionnent en continu. Pour tenter de limiter ce biais de recrutement, les chefs de service et les assistants sociaux ont sensibilisé les médecins de leur service pour les inciter à signaler toutes les personnes ayant un logement précaire durant les phases d'inclusion de l'étude.

3. **Les structures associatives** dédiées aux soins des personnes précaires ont également participé à l'étude. Le CASO (Centre d'accueil de soins et d'orientation) de Médecins du Monde de Lyon est un lieu de consultation accessible de façon anonyme et gratuite, qui accueille un public précaire. La Villa d'Hestia, LHSS (Lits halte soins santé) de Lyon est un lieu d'accueil médicalisé qui permet une pause pour des soins médicaux impossibles quand on n'a pas de logement mais qui ne nécessitent pas une hospitalisation. Dans ces services, le repérage des personnes en grande précarité est facile, car il fait partie de leur organisation (cf. encadrés ci-dessous).
4. Enfin, deux **unités somatiques** du Centre Hospitalier Spécialisé Le Vinatier ont été également incluses dans l'étude car elles prennent souvent en charge des personnes en grande précarité : l'unité d'hospitalisation Revol et le service de soins de suite et de réadaptation (SSR) Semmelweis, qui toutes deux accueillent des personnes nécessitant à la fois des soins somatiques et un suivi psychiatrique.

Lits halte soins santé (LHSS)

Les lits halte soins santé sont des établissements médico-sociaux au sens du 9° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles. Ils ne se substituent pas à l'hôpital et ne sont pas dédiés à une pathologie donnée.

Les LHSS offrent une prise en charge médico-sociale de la personne en situation de précarité. Ils sont destinés normalement à l'accueil temporaire des personnes, quelle que soit leur situation administrative, dont l'état de santé ne justifie pas d'hospitalisation mais nécessite une prise en charge adaptée.

La villa d'Hestia a une file active d'environ 30 personnes.

Centre d'Accueil de Soins et d'Orientation de Médecin du Monde

Les objectifs principaux des centres de soins (CASO) sont d'améliorer la santé des patients et de témoigner sur les difficultés d'accès aux soins qu'ils rencontrent.

Ouvert à toute personne en difficulté d'accès aux soins, sans rendez-vous, le CASO mobilise des équipes pluridisciplinaires qui accueillent les patients sans imposer de contraintes. Elles les soignent en adaptant leurs pratiques médicales. Les équipes de Médecins du Monde travaillent également avec eux à la récupération de leurs droits pour accéder au dispositif public de soins.

En 2009 le CASO à Lyon a recensé :

3705 consultations médicales

1013 consultations sociales

46% de femmes

89% d'étrangers

73% de moins de 40 ans

Le service infirmier du Foyer Notre Dame des Sans-abris n'a pas souhaité participer à l'étude quantitative, car il ne se considère pas comme un « service de soins » et il oriente toutes les personnes nécessitant une prise en charge médicale vers les services participant à l'étude. Enfin, les lits de repos de l'Armée du Salut (où du personnel médical de Médecins du Monde passe régulièrement) n'ont pas été inclus dans l'étude, le nombre de personnes répondant à nos critères d'inclusion ayant été estimé à 5 par an.

Le tableau 1 et le graphique 1 (page suivante) récapitulent les services participant à l'étude.

Tableau 1 : Liste des services participants à l'étude

Nom de l'établissement	Nom du service
Hospice Civil de Lyon (HCL)	Service social
HCL - Hôtel Dieu / Hôpital Edouard Herriot	Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS)
HCL Hôpital de la Croix Rousse	service médical d'accueil (SMA)
HCL Hôpital de la Croix Rousse	service des urgences (UHCD)
HCL Hôpital Edouard Herriot	pavillon N (UHCD, N1 et N3)
HCL Hôpital Edouard Herriot	Service Médical d'Accueil (SMA.)
Centre Hospitalier Saint-Joseph Saint-Luc	Equipe Mobile Réseau Social Rue Hôpital (PASS)
Centre Hospitalier Saint-Joseph Saint-Luc	Service des urgences, service de réanimation
Centre Hospitalier Spécialisé (CHS) le Vinatier	Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS)
CHS le Vinatier	Unité Revol
CHS le Vinatier	S.S.R. Semmelweis
Groupe hospitalier mutualiste des portes du Sud	Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS)
Groupe hospitalier mutualiste des portes du Sud	service des urgences
Médecins du monde	Centre d'Accueil de Soins et d'Orientation (CASO)
Villa d'Hestia	Lits halte soin santé

Graphique 1 : Carte des services participants à l'étude de morbidité



SOURCE : ORS

2.1.3. Le recueil de données

Cette étude est basée sur une enquête transversale répétée auprès de personnes qui passent dans ces structures.

Une phase test a eu lieu fin juin-début juillet 2010. Elle a permis de dénombrer sur trois semaines les personnes répondant aux critères d'inclusion, et d'estimer le nombre de personnes potentiellement à inclure. Elle a également permis de vérifier l'accessibilité aux différents dossiers des patients (dossier social, dossier médical), et de s'assurer de la mobilisation des équipes des structures participantes. En attente de l'autorisation de la CNIL, aucune donnée n'a été recueillie durant cette phase test.

A l'issue de cette phase test, trois périodes de collecte de 2 semaines ont été déterminées pour les plus grosses structures afin de tenir compte des éventuelles fluctuations saisonnières de morbidité. Nous n'avons pas intégré de période estivale. En effet cette période n'est pas très représentative de l'activité auprès des personnes en grande précarité car les fermetures d'associations, des services hospitaliers et les congés des services sociaux engendrent une baisse de l'activité. Selon les professionnels, les personnes en grande précarité ont tendance à fréquenter davantage de structures d'aide en hiver, période pendant laquelle l'offre de services est d'ailleurs la plus importante.

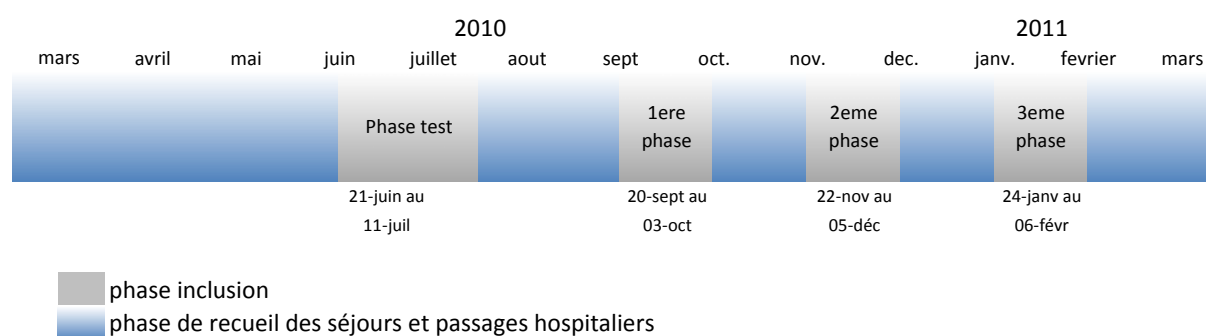
Pour les structures ayant une file active plus faible et accueillant des personnes pour une longue durée, le recueil a couvert toute la période de l'enquête, soit septembre 2010 – février 2011

L'étude de morbidité est basée d'abord sur le recueil de données présentes dans le dossier social, pour déterminer les personnes à inclure. Un travail de sensibilisation a donc été mené auprès des équipes sociales et des équipes médicales des services d'urgence essentiellement afin que le passage de chaque personne en grande précarité soit enregistré dans le dossier social et que le lien se fasse entre les équipes. Les listes récupérées à chaque phase d'inclusion émanaient ainsi pour la plupart des assistants sociaux.

Le recueil a été poursuivi grâce aux données médicales présentes dans le dossier médical des patients repérés par les équipes sociales. Les dossiers médicaux se présentent soit sous forme papier soit sous forme numérique, c'est le cas des DMC (dossier médical commun) et DMU (dossier informatisé des urgences) aux Hospices Civils de Lyon. Les données ont été recueillies directement par les médecins de la PASS du Vinatier et de la PASS mobile de Saint-Joseph - Saint-Luc et par l'ORS pour le reste des structures.

Deux mois après l'inclusion, les données sur l'utilisation des services hospitaliers ont été recherchées par analyse du dossier médical hospitalier des patients aux Hospices Civils de Lyon et au Centre hospitalier Saint-Joseph - Saint-Luc, sur les 6 mois précédant la date d'inclusion, et les 2 mois suivant cette date, pour rechercher d'autres séjours, ou des passages en services de soins.

Graphique 2 : Schéma récapitulatif du calendrier du recueil de données



Le cadre éthique de l'étude

Le recueil de données nominatives était nécessaire pour cette étude, afin d'une part de pouvoir accéder aux dossiers sociaux et médicaux des personnes listées, d'autre part afin de repérer les « doublons », c'est-à-dire les personnes vues dans 2 ou plusieurs structures pendant les phases d'enquête, et enfin pour fournir une information importante sur la fréquentation hospitalière des personnes en grande précarité.

Par conséquent, cette étude a été soumise à un accord du CCTIRS (Comité consultatif sur le traitement des informations dans les recherches en santé) qui a donné un avis favorable le 14 mai 2010 (avis n°10.266) et à une autorisation de la CNIL (Commission nationale sur l'informatique et les libertés) (n°910228) qui a été accordée le 20 septembre 2010 après modification du protocole, des questionnaires et de la note d'informations aux patients²⁶.

Les seules données nominatives recueillies étaient le numéro de dossier de la structure, les deux premières lettres du nom et la première lettre du prénom, le mois et l'année de naissance.

A la demande de la CNIL, le numéro de dossier de la structure n'a pas été indiqué sur la fiche de recueil, la liste de correspondance entre les initiales et le numéro de dossier étant conservée dans la structure de recueil. De plus, les initiales, indiquées sur la fiche papier, n'ont pas été saisies sur le fichier informatique.

Les données médicales ont été recueillies exclusivement par du personnel médical, soit du service participant, soit de l'ORS.

Les personnes incluses dans l'étude ont été informées de celle-ci oralement par les professionnels de chaque service participant, et la note d'information a été affichée dans les locaux.

Ces modalités d'organisation ont été décrites dans les conventions opérationnelles élaborées entre chaque structure participant à l'étude et l'ORS.

²⁶ Vous trouverez l'ensemble des documents en annexe 7.3, 7.4 et 7.5

2.1.4. Le questionnaire et les données recueillies

Les données présentes dans les dossiers sociaux et médicaux des patients reçus ont été recueillies à partir d'une fiche de recueil : données sociales (critères de la grande précarité notamment), données médicales (diagnostic principal et associés notamment) et données sur la fréquentation du service de soins.

2.1.4.1. La « fiche de recueil à l'inclusion ».

Elle est composée de trois parties²⁷ :

- La première partie permet d'identifier la personne. Les informations nominatives comportent les deux premières lettres du nom et la première lettre du prénom, ainsi que la date de naissance (uniquement le mois et l'année de naissance). Les initiales n'ont pas été saisies en informatique : seul un numéro d'ordre (de 1 à xxx) a été saisi pour chaque personne après regroupement des doublons.
- La deuxième partie permet de renseigner les données sociodémographiques : âge, sexe, couverture maladie (CMU, AME...), logement, ressources, nationalité en trois classes (française, autre pays de l'union européenne, autres), statut familial, isolement.
- La troisième partie concerne le passage ou le séjour dans la structure. Cette dernière partie du questionnaire permet de recenser les différents types de pathologie, la proportion de maladies graves sur l'ensemble des grands précaires venus consultés et l'utilisation des services de soins. Cette partie a été renseignée soit par un médecin des structures participantes soit par un médecin de l'ORS.

2.1.4.2. Les autres séjours et passages hospitaliers

Une fiche était prévue pour enregistrer les autres séjours avec les mêmes informations sociales et médicales que le questionnaire à l'inclusion. Les contraintes de la CNIL concernant les identifiants nous ont obligés à réduire le recueil de ces informations, le nombre de doublons étant trop important pour une recherche de dossiers à partir des terminaux des hôpitaux concernés.

L'information sur les autres séjours a donc été obtenue par l'intermédiaire des services informatiques des HCL et du centre Hospitalier Saint-Joseph, Saint-Luc.

A partir des identifiants obtenus lors de l'inclusion (initiales du nom et du prénom, mois et année de naissance), un fichier a été constitué dans chaque établissement, recensant le ou les passages ou séjours de toutes les personnes recensées, 6 mois avant leur date d'inclusion et 2 mois après. Lorsque plusieurs personnes ont été retrouvées pour un même identifiant, une recherche a été effectuée dans les dossiers médicaux et sociaux, afin de permettre un dédoublonnage et de ne conserver que la personne incluse dans l'étude. Les dates d'entrée et de sortie, le nom du service ont été recueillis pour toutes les hospitalisations, consultations et passages aux urgences de tous les établissements des HCL. A l'Hôpital Saint-Joseph Saint-Luc, les informations n'étaient disponibles que pour les hospitalisations et les passages aux urgences.

²⁷ cf. annexe 7.1

2.1.5. Analyse des données de morbidité

2.1.5.1. Logiciels utilisés

Les données ont été saisies sur Access puis analysées avec Epidata-Analyse pour l'analyse descriptive, et S.A.S. pour l'estimation de la population.

2.1.5.2. Identification des doublons

La recherche de personnes incluses plusieurs fois lors d'une phase d'inclusion et entre les différentes phases était une étape essentielle, d'une part pour éviter de compter deux fois la même personne, d'autre part pour pouvoir estimer la population concernée avec la méthode capture – recapture (cf. ci-dessous).

La recherche de doublons a été effectuée par méthode semi-manuelle, en classant les fiches de recueil de données successivement par ordre alphabétique selon les deux premières lettres du nom, la première lettre du prénom et le mois et année de naissance puis par chronologie.

En cas d'identité stricte entre les variables, le contenu social et médical de chaque fiche était vérifié afin de déterminer s'il s'agissait bien d'une même personne incluse pendant la même phase d'inclusion. Le cas échéant, la date d'inclusion était vérifiée et seule la première fiche était incluse. Les doublons ont été classés parmi les autres séjours.

2.1.5.3. Estimation du nombre de personnes concernées avec la méthode capture – recapture

La méthode capture – recapture permet d'estimer la taille d'une population en croisant les données issues de plusieurs sources. Dans cette étude de morbidité, le nombre de personnes incluses dans l'étude durant les 3 phases d'inclusion permet d'estimer le nombre de personnes en grande précarité présentes dans l'agglomération lyonnaise à la fin de 2010, ainsi que le nombre de celles qui sont atteintes de maladie grave.

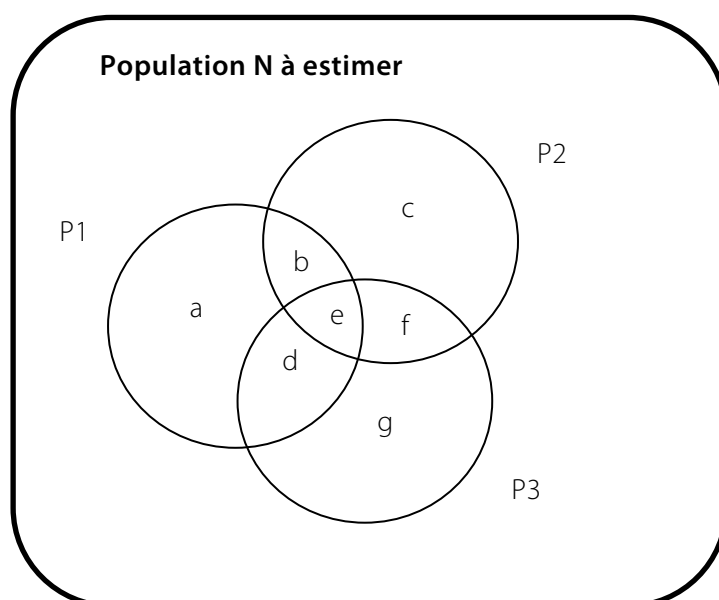
En croisant les données des 3 phases d'inclusion P1, P2 et P3 (Graphique 3), on compte les personnes recensées une seule fois (les zones a, c, g), ainsi que les personnes recensées dans deux phases (les zones b, d, f) et les personnes recensées dans les 3 phases (la zone e). La méthode permet d'estimer le nombre de personnes qui n'ont pas été incluses, donc la taille de la population totale (N). Le fait de disposer de 3 sources de données permet d'analyser la dépendance entre celles-ci et d'en tenir compte lors de l'estimation par l'utilisation d'une modélisation log-linéaire (procédure Genmode du logiciel SAS).

LA MÉTHODE CAPTURE – RECAPTURE

La méthode de capture – recapture permet d'estimer la taille d'une population en partie inconnue en croisant les données issues de plusieurs sources d'information.

Utilisée en démographie dès le XVIIIe siècle, son application en épidémiologie date des années 1970. Elle permet l'évaluation de l'exhaustivité de systèmes de surveillance épidémiologique et permet d'étudier l'incidence ou la prévalence de problèmes de santé touchant des populations difficiles d'accès ou « marginales ».

Graphique 3 : Les données nécessaires pour la méthode capture – recapture avec les 3 phases d'inclusion P1, P2 et P3



2.1.5.4. Définition des pathologies graves des personnes en grande précarité

Les pathologies « graves » ne font pas l'objet d'une définition officielle. Ce terme néanmoins courant désigne toutes les pathologies qui sont susceptibles d'engager le pronostic vital à court ou moyen terme (diminution de l'espérance de vie), ou qui ont un retentissement fonctionnel important et durable (maladies invalidantes). Il convenait donc de définir un cadre permettant le classement des pathologies pour cette étude.

Pour l'Assurance Maladie, les « Affections de longue durée²⁸ » (ALD), qui entraînent une prise en charge des soins à 100%, ont une définition médicale mais aussi économique : « Affections

²⁸ Code de la sécurité sociale, art. D 322-1 modifié par le décret n°2011-77 du 19 janvier 2011.

comportant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse » ouvrant droit, pour ceux qui en sont atteints, à l'exonération du ticket modérateur ». La liste des ALD comporte 30 items, qui sont soit des pathologies (comme le diabète de type 1 ou 2, la maladie de Parkinson), soit des formes sévères de pathologies (comme l'accident vasculaire cérébral invalidant, l'hypertension artérielle sévère), soit des groupes de pathologies (comme les tumeurs malignes ou les maladies actives chroniques du foie et cirrhoses). Les ALD représentent donc une base pour définir les maladies chroniques graves, mais qui est trop restrictive pour cette étude.

Un rapport du Haut Conseil de la Santé Publique de novembre 2009 sur les personnes atteintes de maladie chronique²⁹ définit précisément la maladie de longue durée :

- La présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer,
- Une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle,
- Un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :
 - Une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale
 - Une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle
 - La nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

Dans le rapport 2008 de l'Observatoire de l'accès aux soins de la mission France de Médecins du Monde³⁰, les pathologies sont analysées selon 4 critères. Le principal par rapport à cette étude est celui des « pathologies à potentiel de gravité » qui comporte 11 catégories de pathologies : maladies cardiovasculaires (incluant l'hypertension artérielle, toutes les cardiopathies, les accidents vasculaires cérébraux et l'embolie pulmonaire), diabète, asthme, hépatites virales chroniques, syndrome de stress post-traumatique, épilepsie, pathologies thyroïdiennes, cancers, infection VIH/sida, traumatismes et tuberculose. Deux autres critères abordent la durée de la prise en charge : pathologies nécessitant « une prise en charge à moyen ou long terme » et pathologies nécessitant une « prise en charge de courte durée ». Les pathologies psychiatriques sont classées à part.

Enfin, une circulaire³¹ du Ministère de la santé relative à la prise en charge des soins urgents délivrés à des étrangers résidant en France de manière irrégulière et non bénéficiaires de l'aide médicale de l'Etat précise la notion de « soins urgents » pour cette population : des soins « dont l'absence mettrait en jeu le pronostic vital ou pourrait conduire à une altération grave et durable de l'état de santé de la personne ou de l'enfant à naître. Doivent aussi être considérés comme urgents les soins destinés à éviter la propagation d'une pathologie à l'entourage ou à la collectivité (pathologies infectieuses transmissibles telles que la tuberculose ou le sida par exemple) ».

²⁹ Haut Conseil de la Santé Publique. **La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique**. HCSP La Documentation Française, 2009, 70 p.

³⁰ Médecins du Monde, ORS Midi-Pyrénées. **Rapport 2008 de l'observatoire de l'accès aux soins de la mission France de Médecins du Monde**. MdM, octobre 2009, 156 p. + annexes.

³¹ Circulaire DHOS/DSS/DGAS n° 2005-141 du 16 mars 2005.

Dans cette étude, toutes les personnes vues dans les services participant à l'étude ont été incluses. En fonction des données médicales présentes dans le dossier, ont été classées comme graves les pathologies ayant au moins une des caractéristiques suivantes :

- Les pathologies chroniques :
 - Entraînant une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale, qu'elle soit somatique (ex. : maladie neurodégénérative) ou mentale (schizophrénie, addictions...),
 - Les pathologies nécessitant une prise en charge au long cours, traitement et/ou surveillance, pendant plus de 3 mois hors contraception, faute de quoi l'évolution peut devenir péjorative (ex. : hypertension artérielle),
 - Les pathologies relevant de la liste des Affections de longue durée (ALD), qui sont de fait incluses dans la catégorie précédente.
- Les pathologies aiguës :
 - Mettant en jeu le pronostic vital (à l'origine d'une défaillance d'organe) (ex. : pathologies emboliques, hémorragie nécessitant une transfusion, ulcère perforé...),
 - Entraînant une interruption des activités ou de la participation sociale (ex. : pancréatite aiguë, fracture du membre inférieur, bouffée délirante...).

Outre la distinction entre pathologies chroniques et aiguës, les pathologies somatiques et psychiques ont été différenciées dans l'analyse.

Le motif principal de consultation a été codé au moyen de la Classification internationale de soins primaires (CISP) utilisée par Médecins du Monde.

2.2. Etude de mortalité

2.2.1. Méthodologie

L'étude de mortalité cherche à identifier les personnes en grande précarité de l'agglomération lyonnaise décédées sur une année entière et à décrire leurs pathologies.

Une première étape de recueil de données a été effectuée à partir de données des structures suivantes:

- Les Hospices Civils de Lyon et le Centre Hospitalier Saint Joseph – Saint Luc. Ces établissements hospitaliers tiennent à jour un registre des décès.
- Les associations des Morts sans Toi(t) et des Morts dans la rue s'occupent essentiellement d'accompagner les défunts morts dans la rue ou isolés. Ces associations publient une liste nominative des personnes décédées.
- Les Pompes funèbres intercommunales de l'agglomération lyonnaise prennent en charge, entre autre, l'inhumation des personnes indigentes.
- l'Institut de Médecine Légale (IML) de Lyon, qui est sollicité pour les personnes décédées sur la voie publique ou dont le décès brutal, suspect ou par suite de violence (suicide ou cause externe) soulève un obstacle médico-légal.

Le Collectif « Les Morts dans la rue »

Le Collectif Les Morts de la Rue est une association loi 1901 créée en 2002 suite à une action commencée en 2000.

Ses objectifs :

- Faire savoir que vivre à la rue mène à une mort prématurée
- dénoncer les causes souvent violentes de ces morts
- veiller à la dignité des funérailles
- soutenir et accompagner les proches en deuil

Sur le site <http://www.mortsdelarue.org/> on recense 382 décès de personnes qui ont vécu dans la rue en 2010 en France. Cette liste n'est pas exhaustive.

Le Collectif « Morts sans toi(t) »

Fin 2002, ayant pris connaissance de l'initiative mise en place à Paris par le collectif " Les Morts de la rue ", le Conseil Lyonnais pour le Respect des Droits a décidé de mener une action semblable, appelée les "**Morts sans toi(t)**", en direction non seulement des personnes **décédées dans la rue**, une caravane ou un squat, **mais également** de celles qui, tout en ayant un toit et des revenus, **meurent dans l'isolement**, chez elles, à l'hôpital. Sans oublier ceux dont l'identité n'a pu être établie après leur décès...

Sur le site <http://www.respect-des-droits.org/> on recense entre les 1er juillet 2008 et 30 juin 2009, 90 « Morts sans toi(t) ».

Les données recueillies dans ces structures sont d'abord des données sociales qui permettent d'identifier les personnes répondant aux critères de grande précarité de cette étude. Ces structures interviennent parfois pour une même personne, et les doublons ont été nombreux.

La seconde étape du recueil a été effectuée par l'ORS une fois la base des individus constituée, afin de récupérer les données médicales dans les services hospitaliers (HCL et CH Saint-Joseph – Saint-Luc) et/ou à l'Institut de Médecine Légale.

Les données des Pompes funèbres, hospitalières et associatives ont été recueillies de manière exhaustive sur toute l'année 2010.

Pour travailler sur des données de l'IML les plus récentes, les dossiers de l'année 2009 ont été analysés, ce qui a nécessité une analyse manuelle des 68 dossiers encore non clôturés. Les 598 autres dossiers déjà archivés et saisis en informatique ont été triés à partir des critères « SDF » et « désocialisé », en élargissant la recherche aux dossiers pour lesquels ces critères étaient notés inconnus. Les dossiers papiers archivés ont ensuite été consultés pour remplir la fiche de recueil.

La base de données finale a été constituée en supprimant les doublons et en remplaçant les défunts susceptibles d'aller à l'IML en 2010 (ceux qui sont mort dans la rue, chez un tiers, personnes ayant subi une mort violente ou brutale, personnes décédées à l'hôpital et envoyées ensuite à l'IML, personnes d'identité inconnue) par la base IML de 2009. Les données de l'IML ont été privilégiées afin de bénéficier des données médicales, notamment d'autopsie.

Comme pour l'enquête de morbidité, une recherche rétrospective des données médicales hospitalières, sur les 12 mois précédant le décès, a été effectuée auprès des HCL et du CH Saint-Joseph – Saint-Luc.

2.2.2. Le questionnaire et les données recueillies

2.2.2.1. La fiche de recueil décès est constituée de trois parties³² :

- Une première partie renseigne sur l'identification de la personne décédée. Des données nominatives sont renseignées de la même façon que pour l'enquête sur la morbidité, conformément à l'autorisation de la CNIL afin de pouvoir accéder aux dossiers médicaux et afin de permettre un recueil rétrospectif de leurs séjours hospitaliers avant leur décès.
- Une seconde partie concerne les caractéristiques socio-économiques et démographiques des personnes décédées : âge, sexe, date du décès, couverture maladie, hébergement, ressources, nationalité (France, Union européenne, autre nationalité), situation familiale, isolement.
- Une troisième partie s'intéresse aux données médicales : circonstances et causes du décès, pathologies dont été atteintes la personne avec des diagnostics principaux et secondaires, les traitements chroniques suivis et les critères de gravité. Comme pour l'enquête de morbidité, cette partie a été remplie par du personnel médical.

2.2.2.2. Les autres séjours et passages hospitaliers

L'information sur les autres séjours a été obtenue par l'intermédiaire des services informatiques des HCL et du centre Hospitalier de Saint-Joseph, Saint-Luc de la même manière que pour le volet morbidité.

A partir des identifiants obtenus lors des phases d'inclusion, un fichier a été constitué dans chaque établissement, recensant le ou les passages de toutes les personnes répondant aux identifiants durant l'année précédant leur décès. Les dates d'entrée et de sortie, le nom du service ont été recueillis pour toutes les hospitalisations, consultations et passages aux urgences de tous les établissements des HCL. A l'Hôpital Saint Joseph-Saint Luc, les informations disponibles concernaient uniquement les hospitalisations et les passages aux urgences.

³² cf annexe 7.2

3. RESULTATS : ETUDE DE MORBIDITE

3.1. L'échantillon constitué pour l'étude

Les trois périodes d'inclusion ont permis de constituer un échantillon de 465 personnes en grande précarité ayant fréquenté au moins une fois un des services participant à l'étude.

Les personnes n'ont été comptées qu'une fois, lors de leur première inclusion : 107 personnes dans la 1^{ère} phase, 166 dans la 2^{ème} phase (sans compter celles déjà incluses dans la 1^{ère}) puis 156 dans la 3^{ème} phase (sans compter celles déjà incluses dans la 1^{ère} et la 2^{ème}) (tableau 2).

Enfin, 36 personnes ont été incluses lors du recueil en continu qui a été fait de septembre 2010 à janvier 2011 dans les services de long séjour participant à l'étude, la Villa d'Hestia (LHSS) et les unités Revol et Semmelweis du CHS du Vinatier.

Tableau 2 : Les personnes incluses par phase

	Effectif	%
1ere période d'inclusion	107	23.0
2eme période d'inclusion	166	35.7
3eme période d'inclusion	156	33.5
Inclusion des longs séjours	36	7.7
Total	465	100.0

3.2. Estimation de la population concernée

L'estimation de la population des personnes en grande précarité vivant dans l'agglomération lyonnaise a été réalisée par la méthode capture-recapture, en analysant les doublons entre les trois phases d'inclusion pour les 429 personnes qui ont été incluses durant celles-ci.

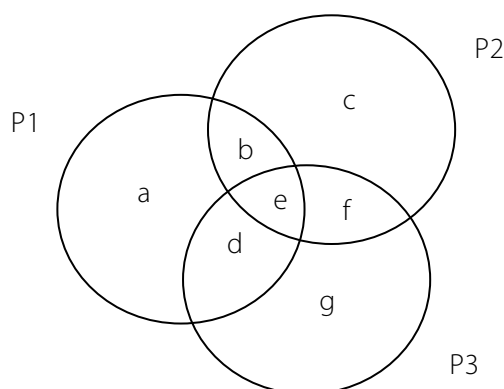
Les 36 autres personnes incluses dans les services de soins de longue durée ont été exclues de cette analyse pour plusieurs raisons :

- elles ne rentrent pas dans les périodes d'inclusion, le recueil ayant été fait en continu ;
- les services concernés ne sont pas accessibles directement au public, ce sont des lits d'aval pour les patients ayant été vus, pour la plupart dans les autres services participant à l'étude ;
- enfin, du fait de leur séjour de longue durée, ces patients auraient artificiellement augmenté le nombre des personnes incluses aux différentes phases, ce qui aurait biaisé l'estimation.

3.2.1. Estimation du nombre de personnes en grande précarité

L'analyse des doublons entre les trois phases d'inclusion a permis de renseigner les sept valeurs nommées de a à g dans le graphique 4.

Graphique 4 : Décompte des doublons entre les trois phases d'inclusion P1, P2 et P3



Le fait de disposer de trois sources permet d'analyser la dépendance des sources deux à deux dans la troisième, ce qui est important car une dépendance entre sources entraîne un biais de l'estimation. Une dépendance significative est retrouvée entre les phases 1 et 2, ainsi qu'entre les phases 2 et 3, mais pas entre les phases 1 et 3 (voir les résultats complets en annexe 7.6). Cette dépendance s'explique sans doute par la proximité dans le temps entre les phases 1 et 2 puis 2 et 3, qui augmente les chances que les mêmes personnes soient revues dans la phase suivante.

L'analyse des données à partir des trois sources est réalisée à partir du tableau récapitulatif suivant (Tableau 3). Ce tableau regroupe les 7 valeurs observées et comporte une 8^{ème} case vide qui représente la valeur x (inconnue) du nombre de personnes n'ayant été vues à aucune des trois phases.

Tableau 3 : Les personnes incluses par phase – ensemble de l'échantillon

		P2			
		Oui		Non	
		P3		P3	
		Oui	Non	Oui	Non
P1	Oui	4	12	6	85
	Non	18	148	156	x = ?

La procédure Genmode du logiciel SAS permet d'estimer le nombre x de la case vide du tableau en faisant différentes hypothèses ou modèles, qui vont du plus simple (les trois sources sont indépendantes) au plus complet (toutes les sources sont dépendantes). La meilleure estimation est celle du modèle qui correspond à la meilleure vraisemblance, c'est à dire celle qui correspond le

mieux aux données observées. Ici, c'est le modèle qui prend en compte la dépendance entre les phases 1 et 2, ainsi que les phases 2 et 3, comme l'analyse des sources deux à deux l'avait déjà montré.

La population totale correspond à la valeur x estimée par le logiciel à laquelle s'ajoutent les 429 personnes de l'échantillon.

On estime ainsi qu'il y avait **2639 personnes en grande précarité** dans l'agglomération lyonnaise à la fin de l'année 2010, susceptibles de fréquenter les services de soins participants à l'étude.

L'intervalle de confiance à 95% de cette valeur est **[775 – 4503]**. Autrement dit, il y a 95% de chances que la taille réelle de cette population soit située entre 775 et 4503 personnes.

3.2.2. Estimation du nombre de personnes en grande précarité et atteintes de maladie grave

La même procédure d'analyse peut être faite auprès des seules personnes atteintes d'au moins une maladie grave, soit 203 personnes³³, qui se répartissent dans les trois phases comme indiqué dans le Tableau 4.

Tableau 4 : Les personnes incluses par phase – maladies graves

		P2			
		Oui		Non	
		P3		P3	
		Oui	Non	Oui	Non
P1	Oui	4	9	6	41
	Non	10	67	67	$x = ?$

L'analyse de dépendance entre les phases montre que les phases 1 et 2 sont significativement dépendantes. Le modèle loglinéaire qui correspond à la meilleure vraisemblance est celui qui prend en compte cette dépendance.

On estime ainsi qu'il y avait **596 personnes en grande précarité et atteintes de maladie grave** dans l'agglomération lyonnaise à la fin de l'année 2010, susceptibles de fréquenter les services de soins participants à l'étude (voir la procédure complète d'analyse en annexe 7.6).

L'intervalle de confiance à 95% de cette valeur est **[384 – 808]**. Autrement dit, il y a 95% de chances que la taille réelle de cette population soit située entre 384 et 808 personnes.

³³ Les 35 personnes incluses dans les services de long séjour ont été exclues de cette analyse, comme pour l'analyse de l'échantillon complet.

3.3. Description de l'ensemble de l'échantillon

3.3.1. Caractéristiques sociales

Parmi les 465 personnes incluses dans l'échantillon, 20% vivent dans la rue, 44% vivent en institution ou foyer, 23% vivent chez des proches ou des amis, 5% dans un habitat de fortune (squat, cave, voiture...) et 2% dans un logement personnel insalubre (Tableau 5). Seuls 2% ne rentrent pas dans le critère de précarité du logement et disposent d'un logement personnel durable.

La moitié des personnes incluses n'a pas de couverture maladie à l'arrivée dans la structure de soin (Tableau 5), mais pour 90% d'entre eux une demande est effectuée (essentiellement CMU/CMUc et AME). Ainsi, 10% des personnes restent sans solution de couverture maladie.

Tableau 5 - Les critères d'inclusion (N= 465)

	Effectif	Pourcentage
<i>Hébergement</i>		
Sans Domicile Fixe	92	20%
Provisoire précaire	350	75%
<i>dont institution/foyer</i>	204	44%
<i>dont chez des proches</i>	107	23%
<i>dont habitat de fortune</i>	32	5%
<i>dont hôtel</i>	6	1%
Personnel durable	12	2%
Personnel durable insalubre	11	2%
<i>Couverture maladie</i>		
Couverture existante		
Oui	207	45%
<i>dont droit SS ordinaire</i>	55	12%
<i>dont CMU-c</i>	116	25%
<i>dont AME - AME d'urgence</i>	34	7%
<i>dont inconnu</i>	2	0%
Non	233	50%
Inconnu	25	5%
Couverture envisagée	211	90%*
<i>dont CMU/CMUc</i>	99	43%*
<i>dont AME</i>	90	39%*
<i>dont Mutuelle</i>	10	4%*
<i>dont AME d'Urgence</i>	3	1%*
<i>dont Droit SS ordinaire</i>	3	1%*
<i>dont Inconnu</i>	6	3%*

* % calculé sur les 233 personnes n'ayant pas de couverture maladie

Sur l'ensemble de l'échantillon, 57% sont des hommes et 43% des femmes (Tableau 6).

Les étrangers sont majoritaires puisque 20% sont de nationalité française, 13% sont originaires d'autres pays de l'union européenne et 59% sont d'une autre nationalité.

Concernant les ressources, moins de 10% ont un salaire ou touchent une retraite, 14% touchent des prestations sociales. Près de 43% sont sans ressources. Le nombre de réponses « inconnu » est important en ce qui concerne la nationalité et les ressources.

Cette population est souvent caractérisée par son grand état d'isolement, mais comme le soulignent de nombreuses associations, la part des personnes en grande précarité vivant en couple et/ou avec enfants est de plus en plus importante. Ainsi, l'échantillon comporte 30% de personnes en grande précarité vivant en couple et 22% vivant avec des enfants. Près de la moitié des personnes vit seule (44%). Cette dernière caractéristique est à interpréter avec précaution, car elle fut souvent l'objet d'interprétation à partir des données des dossiers.

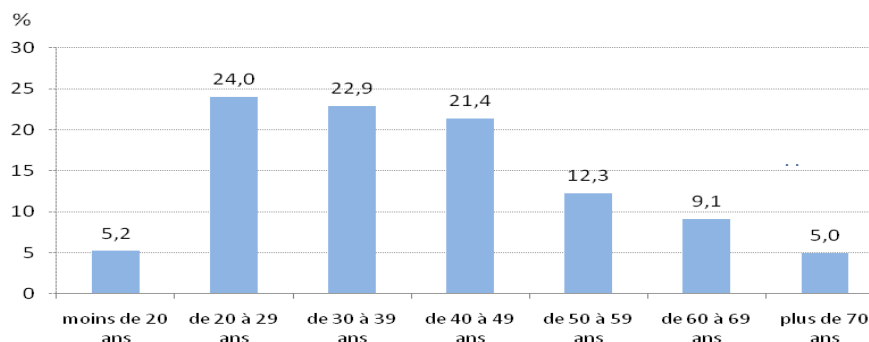
Tableau 6 - Données sociales (N= 465)

	Effectif	Pourcentage
<i>Genre</i>		
Femme	198	43%
Homme	266	57%
<i>Nationalité</i>		
France	91	20%
Union européenne	59	13%
Autre nationalité	276	59%
<i>Inconnu</i>	39	8%
<i>Ressources</i>		
Sans ressources	201	43%
Salaire/retraite	43	9%
Prestation sociale	65	14%
Autre (invalidité, chômage...)	28	6%
<i>Inconnu</i>	128	27%
<i>Statut familial</i>		
Vit en couple	139	30%
Vit avec enfant	101	22%
isolement	205	44%

L'âge moyen des personnes incluses dans l'échantillon est de 41 ans, avec un intervalle de confiance à 95% de [39,5 - 42,3]. Toutes les classes d'âge sont représentées, mais les 20-49 ans représentent les deux tiers (67%) de l'échantillon (Graphique 7).

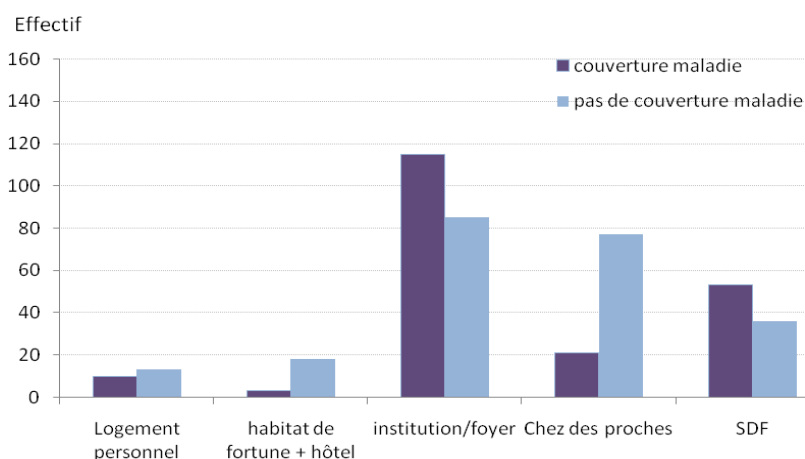
Les femmes sont plus jeunes. Avec un âge moyen de 38 ans, elles sont 61% à avoir moins de 40 ans (vs 46% pour les hommes de moins de 40 ans, $p < 0,05$).

Graphique 5 : Distribution par classes d'âge

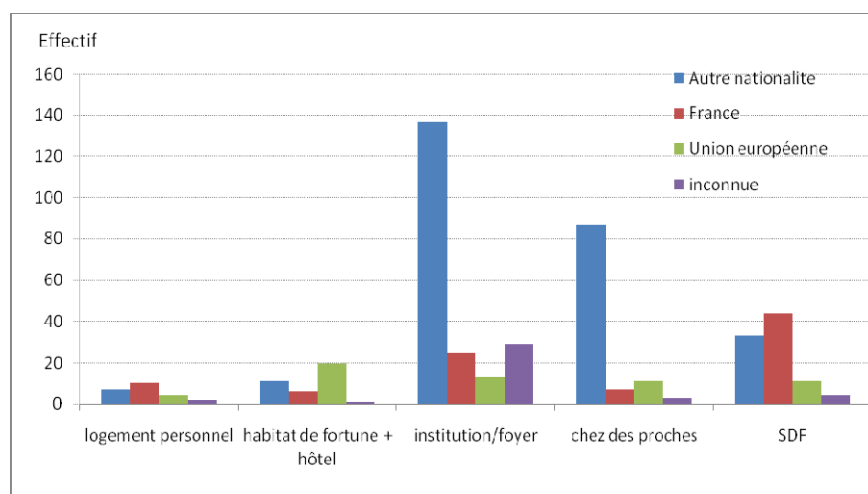


Le croisement entre le type d'hébergement et la couverture maladie (Graphique 6), puis entre la couverture maladie et la nationalité (du fait des droits différents selon la nationalité) (Graphique 7) permet de décrire les trois grands groupes de l'échantillon. Schématiquement, nous pouvons dissocier d'un côté les SDF, en majorité de nationalité française et ayant une couverture maladie, puis les membres de l'Union européenne vivant essentiellement dans les logements sans bail, habitats de fortune ou en institution et dont 50% n'ont pas de couverture maladie. Enfin nous avons un troisième groupe, le plus important, constitué de personnes de nationalités non européennes, dont 62% n'ont pas de couverture maladie et qui vivent pour la plupart en foyer ou chez des proches.

Graphique 6 : répartition des personnes en grande précarité en fonction de leur hébergement et de leur couverture maladie



Graphique 7 : répartition des personnes en grande précarité en fonction de leur hébergement et de leur nationalité



3.3.2. Les orientations

Tableau 7 - Passages dans les structures

	N	%
<i>Structures de passage</i>		
PASS	225	48%
PASS mobile St Jo-St Luc	41	9%
Services d'urgences	60	13%
Médecins du monde	103	22%
Longs séjours (LHSS, Revol...)	36	8%
<i>Déjà venu dans le service</i>		
Oui	225	48%
Non	229	49%
Inconnu	11	2%
<i>Motif de venue</i>		
Raison médicale	326	70%
Ouverture de droits et raison médicale	138	30%

La moitié des personnes incluses dans l'étude venait pour la première fois dans le service où elles se sont présentées.

Cependant, ce pourcentage cache des disparités. En effet, les PASS et la PASS mobile sont des structures qui semblent assurer un « suivi » des patients. Plus de la moitié des patients (respectivement 55% et 75%) a déjà vu un médecin de ces services.

A l'inverse 65% des patients de Médecins du Monde sont venus pour la première fois.

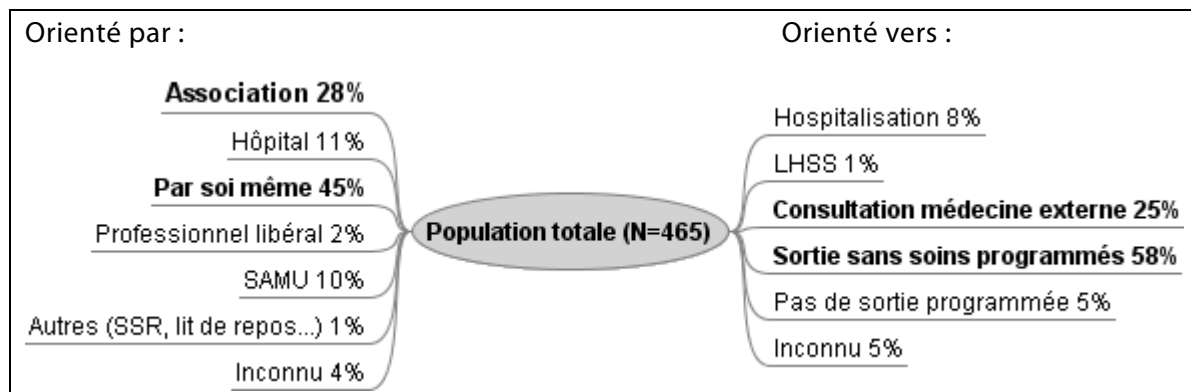
Aux urgences, on dénombre autant de 1^{ers} passages que de déjà venus.

La fréquentation de ces structures varie bien sûr selon la gravité des pathologies.

Le motif de venue est majoritairement médical (70%) mais il faut souligner que 30% des personnes viennent aussi pour des raisons sociales.

Parmi l'ensemble de l'échantillon, 45% des personnes ont fréquenté les structures de leur propre initiative et un peu moins de 30% ont été orientées par des associations (accueil de jour, Forum des réfugiés, Médecins du monde, etc...). Près de 60% ressortent sans soins programmés (Graphique 8).

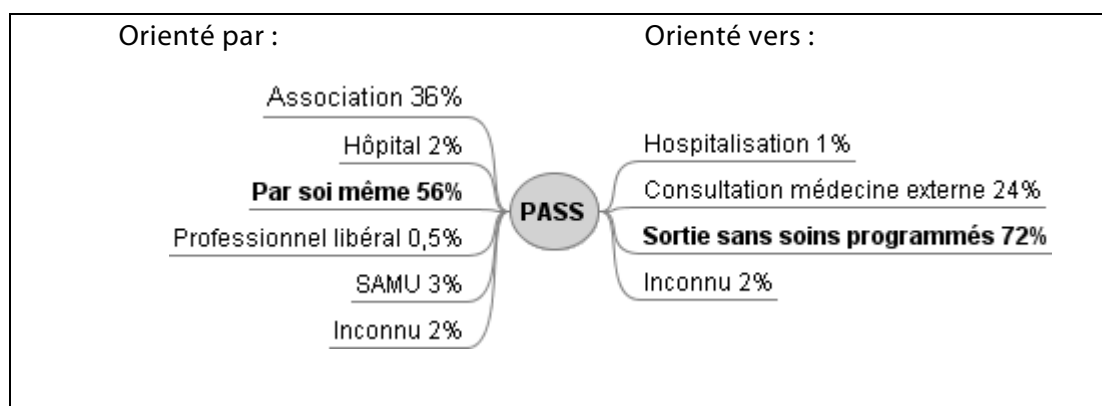
Graphique 8 : Orientations pour l'ensemble de l'échantillon (N=465)



Ces différentes orientations en amont et en aval de l'inclusion se différencient en fonction de la structure de passage, PASS, CASO de Médecins du Monde, services d'urgence ou services de long séjour (LHSS, Unités Revol et Semmelweiss – Graphique 12).

Ainsi, parmi l'ensemble des personnes consultant à la PASS (Graphique 9), 56% sont venues de leur propre initiative et 36% ont été orientées par des associations (accueil de jour, Forum des réfugiés...). Après consultation, 72% des personnes ressortent sans soins spécifiques programmés et 24% sont orientées en consultation de médecine externe.

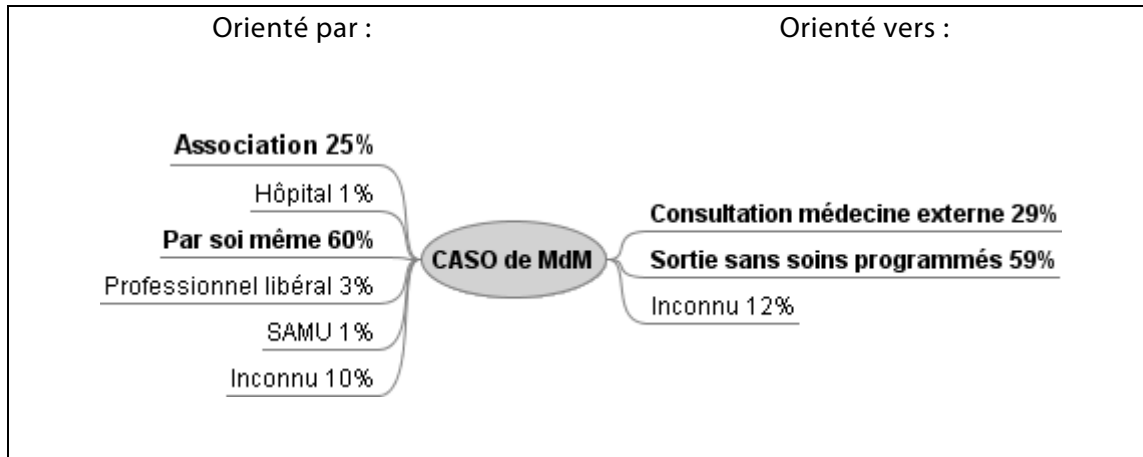
Graphique 9 : Orientations autour des PASS* (N=225)



* la PASS mobile du « Réseau Social, Rue Hôpital » n'est pas incluse

Au CASO de Médecins du Monde (Graphique 10), 60% des personnes viennent de leur propre initiative et 25% sont orientées par des associations. Parmi l'ensemble des personnes consultant au CASO, 59% repartent sans soins spécifiques programmés et 29% sont orientées vers des consultations externes.

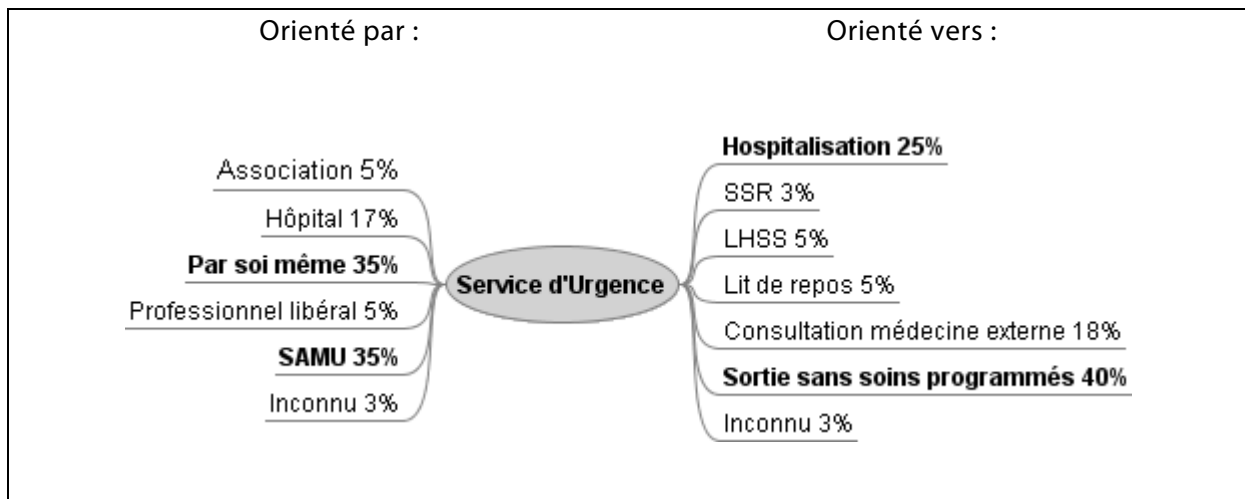
Graphique 10 : Orientations autour du CASO de Médecins du Monde (N=103)



La tendance s'inverse lorsque l'on regarde les flux autour des services des urgences (Graphique 11). L'orientation vers les services des urgences est plus diversifiée : 35% des personnes se dirigent vers le service des Urgences de leur propre initiative. La grande majorité est orientée par le SAMU (médical) ou un autre service hospitalier.

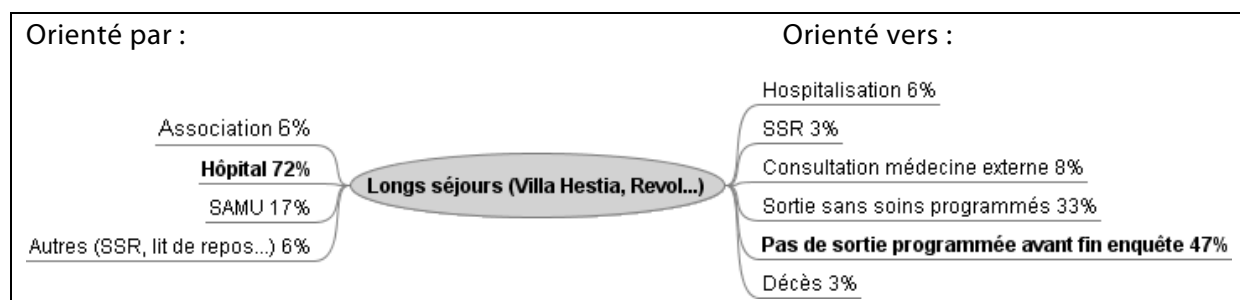
Après le passage aux urgences, 40% des personnes ont un suivi important (hospitalisation, SSR, LHSS, lit de repos), tandis que 40% sortent sans soins programmés (soit par refus soit parce que le patient ne nécessite pas de suivi particulier).

Graphique 11 : Orientations autour des services d'Urgence (N=60)



Enfin, les personnes accueillies dans les services de plus long séjour (LHSS, unités Revol et Semmelweis du CHS Le Vinatier) sont en majorité orientées là par les hôpitaux (72%) et pour la moitié (47%) étaient encore dans le service à la fin de l'enquête.

Graphique 12: Orientations autour des longs séjours (N=36)



Une tendance se dessine. D'un côté, nous avons les PASS ou le CASO, structures dédiées aux personnes en grande précarité qui semblent être les premières portes d'accès aux soins. La majorité des patients en grande précarité du CASO et des PASS vient consulter pour des maladies bénignes ne nécessitant pas d'hospitalisation ou de soin urgent. Les orientations après consultation dans ces structures sont très restreintes. Il est vrai que Médecins du Monde accueille proportionnellement moins de personnes atteintes de pathologies graves que les urgences par exemple (28% vs 78%, $p < 0,01$). Mais la question se pose pour les PASS qui accueillent 43% de personnes atteintes de pathologies graves.

D'un autre côté, nous avons les services des urgences et de longs séjours qui semblent être la porte privilégiée des personnes en grande précarité atteintes de pathologies graves. L'orientation par l'hôpital dans ces structures est importante soulignant une prise en charge de ces personnes déjà effective. Néanmoins aux urgences, 35% des personnes sont venues de leur propre initiative et 35% sont emmenées par le SAMU. Les orientations en aval des passages aux urgences sont plus diversifiées que les autres structures mais il faut souligner que plus de 40% de ces personnes repartent sans soins programmés.

3.3.3. Les motifs de consultation et les pathologies

Les motifs de consultation

Les motifs de consultation ont été codés selon la Classification internationale des soins de santé primaire, qui classe les motifs par système (Tableau 8). Seul le motif principal est classé. Normalement, c'est la « plainte » principale du patient qui est indiquée, mais en pratique les motifs sont souvent reformulés par le médecin qui indique plutôt le diagnostic dans le dossier.

Les cinq motifs principaux, qui dépassent chacun 10% des consultations, sont :

- Les troubles digestifs (14%), notamment les douleurs abdominales, les troubles fonctionnels intestinaux, les problèmes gastriques, le suivi des hépatites virales,
- Les troubles respiratoires (13%), notamment les infections aiguës des voies aériennes supérieures, la toux, le suivi de cancer ORL ou du poumon,
- Les problèmes psychologiques, (13%), notamment anxiété, stress, suivi de sevrage, suivi de problème psychiatrique, dépression,

- Les douleurs ostéo-articulaires (12%) : du rachis, des membres inférieurs, de l'épaule, parfois suite à un traumatisme,
- Les symptômes généraux (11%) comme la douleur, la fatigue ou la fièvre.

Tableau 8 : Motifs de consultation (n=465)

Motif de consultation	N	%
Système digestif	65	14%
Système respiratoire	62	13%
Psychologique	61	13%
Système ostéo-articulaire	56	12%
Général et non spécifié	49	11%
Peau	42	9%
Système neurologique	41	9%
Métabolique, nutr., endocrinien	19	4%
Système cardiovasculaire	16	3%
Système génital féminin et sein	14	3%
Système urinaire	8	2%
Grossesse, accouchement	8	2%
Œil	7	2%
Sang, syst. hémato/immuno	6	1%
Social	6	1%
Oreille	3	1%
Système génital masculin	2	0%
<i>Total</i>	<i>465</i>	<i>100%</i>

Les pathologies pour l'ensemble de l'échantillon

Les pathologies ont été recensées pour tous les patients de l'échantillon, puis elles ont été classées en graves et non graves (Tableau 9) selon les critères définis dans la méthodologie :

- pathologies chroniques mettant en jeu le pronostic vital ou invalidantes (limitation fonctionnelle importante) ou nécessitant un suivi et/ou un traitement de plus de 3 mois,
- pathologies aiguës mettant en jeu le pronostic vital ou entraînant une interruption des activités.

Toutefois, 20 personnes ont été classées en gravité inconnue, par absence de données dans le dossier ou parce que le diagnostic n'était pas suffisamment établi pour permettre de classer la pathologie en grave ou non grave.

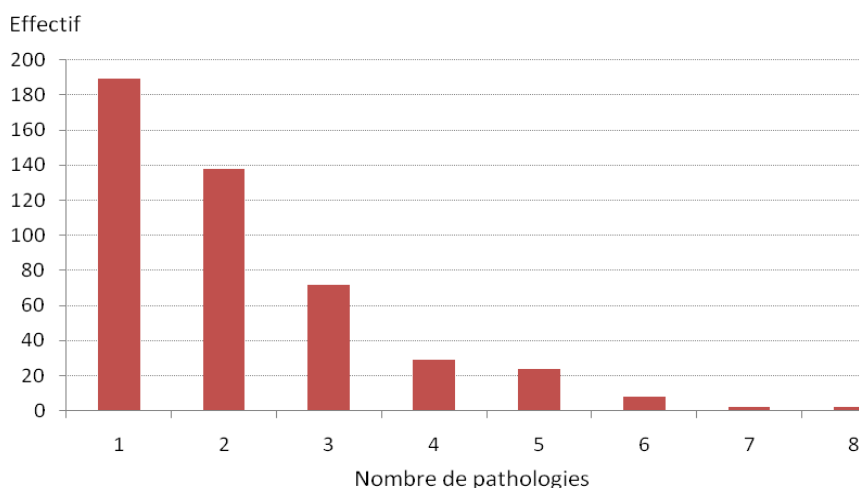
Tableau 9 : Classement des diagnostics par gravité (n=465)

Gravité	Effectif	%
Oui	239	51%
Non	206	45%
Inconnue	20	4%
<i>Total</i>	<i>465</i>	<i>100%</i>

Le nombre moyen de diagnostics par personne sur l'ensemble de l'échantillon est de 2,1 avec un intervalle de confiance à 95% de [2,0 – 2,3].

Seules 41% des personnes n'ont qu'une pathologie, et 14% en ont 4 et plus (Graphique 13).

Graphique 13: Distribution du nombre de pathologies pour l'ensemble de l'échantillon



Les pathologies graves, somatiques et mentales, sont présentées ici brièvement pour donner une indication de leur fréquence dans l'ensemble de l'échantillon. Elles seront vues plus en détail dans le paragraphe consacré aux personnes atteintes de maladies graves.

Les maladies cardiovasculaires touchent 13% des personnes de l'échantillon, les affections neurologiques en touchent 8%, les infections graves aiguës ou chroniques 7%, les affections respiratoires, le diabète et les cancers 6% chacun.

Les maladies mentales graves sont d'abord l'usage abusif de produits psycho-actifs, qui touche 18% de l'échantillon, principalement du fait de l'alcool. Viennent ensuite les syndromes anxio-dépressifs graves (10%) et les troubles graves de la personnalité (8%).

Parmi les pathologies somatiques non graves, les infections bénignes sont au premier rang (17%) (syndrome grippal, infection aiguë des voies aériennes supérieures, gastro-entérite aiguë...), suivies des problèmes articulaires (15%) (arthrose, douleurs articulaires...), des troubles fonctionnels comme les céphalées (7%), les troubles fonctionnels intestinaux (5%).

Les principales maladies mentales non graves sont les troubles anxieux et dépressifs non graves (respectivement 14% et 9%), les troubles de l'humeur et du comportement (4%) et le retard mental (1%).

3.3.4. Autres séjours et passages hospitaliers

En analysant l'utilisation des services hospitaliers de Saint Joseph-Saint Luc et des Hospices civils de Lyon sur 8 mois, nous avons dénombré 954 passages ou séjours qui concernent au total 226 personnes sur les 465 de l'échantillon.

Ainsi 52% des personnes n'ont pas fréquenté les services hospitaliers 6 mois précédent la date d'inclusion et 2 mois après.

Parmi celles qui ont effectué un autre séjour, 148 (32% de l'échantillon total) ont consulté aux urgences, 91 ont été hospitalisées (soit 20%), 133 sont venues pour une consultation (29%). Certaines personnes ont cumulé différents séjours.

La durée moyenne des hospitalisations est de 12 jours, avec un intervalle de confiance de [9-16] jours, et elle varie de moins de 24h à 186 jours (soit environ 6 mois).

Parmi les 226 personnes ayant effectué au moins un autre séjour ou passage, 65% sont atteintes de pathologies graves.

Ces autres séjours concernent essentiellement les hommes (62%, contre 57% dans l'échantillon complet, $p < 0,05$), et des personnes ayant une couverture maladie (58%, contre 45% dans l'échantillon complet, $p < 0,01$), soulignant ainsi la mise à l'écart des personnes n'ayant pas de droits sociaux.

Tableau 10 : Répartition des autres séjours par établissement et par statut

Etablissement	Statut						Total	%
	Consult	%	Hospit	%	Urgences	%		
HCL - LYON-SUD	21	9%	26	14%	20	4%	67	7%
HCL - CROIX-ROUSSE	44	19%	31	17%	27	5%	102	11%
HCL EDOUARD HERRIOT	103	45%	47	26%	188	34%	338	35%
HCL - HOTEL - DIEU	21	9%	3	2%	3	1%	27	3%
CH St Joseph - St Luc	Non disponible		46	26%	296	54%	342	36%
Autres HCL	39	17%	27	15%	11	2%	77	8%
<i>Total</i>	<i>228</i>	<i>100%</i>	<i>180</i>	<i>100%</i>	<i>545</i>	<i>100%</i>	<i>953</i>	<i>100%</i>

Les 2 établissements les plus fréquentés par la population enquêtée sont les hôpitaux Edouard Herriot et Saint Joseph - Saint Luc, qui accueillent chacun plus d'un tiers des autres passages hospitaliers (Tableau 10).

Les hôpitaux Edouard Herriot et Saint Luc-Saint Joseph concentrent la moitié des hospitalisations de la population et 88% des passages aux urgences. Il est intéressant de noter que l'hôpital Saint Luc-Saint Joseph accueille à lui seul plus de la moitié des passages aux urgences. En effet, situé en

centre ville et donc au plus près des centres d'hébergement ou des personnes sans domicile fixe, il est le lieu privilégié de recours au soin de cette population.

Les autres établissements appartenant au groupe des hospices civils de Lyon regroupent l'hôpital des Charpennes, l'hôpital cardiologique, l'hôpital neurologique, l'hôpital Femme-Mère-Enfant et le centre de consultations et de traitement dentaires. Ils concentrent 17% des consultations, 15% des hospitalisations et seulement 2% des passages aux urgences.

Les informations relatives aux consultations concernent uniquement les HCL. La moitié des consultations a lieu à l'hôpital Edouard Herriot, qui est un centre important de consultations spécialisées en ambulatoire et 1 consultation sur 5 a lieu à l'hôpital de la Croix-Rousse.

Les autres séjours concernent en grande partie les personnes ayant fréquenté les services de longs séjours, le service des urgences et les personnes pour qui la PASS Mobile a été sollicitée, en cohérence avec la gravité de leurs symptômes (Tableau 11).

Tableau 11 : Autres séjours en fonction de la structure d'inclusion dans l'étude*

	Autres séjours				Total	%
	Non	%	Oui	%		
MDM	76	73,8	27	26,2	103	100
PASS	122	54,2	103	45,8	225	100
PASS Mobile	14	34,1	27	65,9	41	100
urgences	22	36,7	38	63,3	60	100
Longs séjours	5	13,9	31	86,1	36	100
Total	239	51,4	226	48,6	465	100

* $p < 0.001$

3.4. Les personnes en grande précarité atteintes de maladies graves

Ce paragraphe analyse les caractéristiques des 239 personnes de l'échantillon qui sont atteintes de maladie grave, cette analyse constituant le deuxième objectif de l'étude. Les caractéristiques de ces personnes sont comparées à celles des 206 personnes souffrant de pathologies non graves, à titre indicatif. Les 20 personnes pour lesquelles la gravité n'a pu être déterminée par manque d'informations ont été exclues de cette comparaison.

3.4.1. Données sociales

Cette comparaison montre que l'âge, le genre (homme/femme) et l'hébergement (SDF, provisoire précaire...) ont un lien significatif avec la présence de pathologies graves (Tableau 12). En effet, la population atteinte de pathologie grave se distingue par une prépondérance d'hommes et un âge moyen plus élevé. Les SDF sont proportionnellement plus touchés par les maladies graves et comme ils sont principalement de nationalité française, les français sont proportionnellement plus touchés également.

Tableau 12 : Caractéristiques sociales des personnes selon la présence de pathologies graves

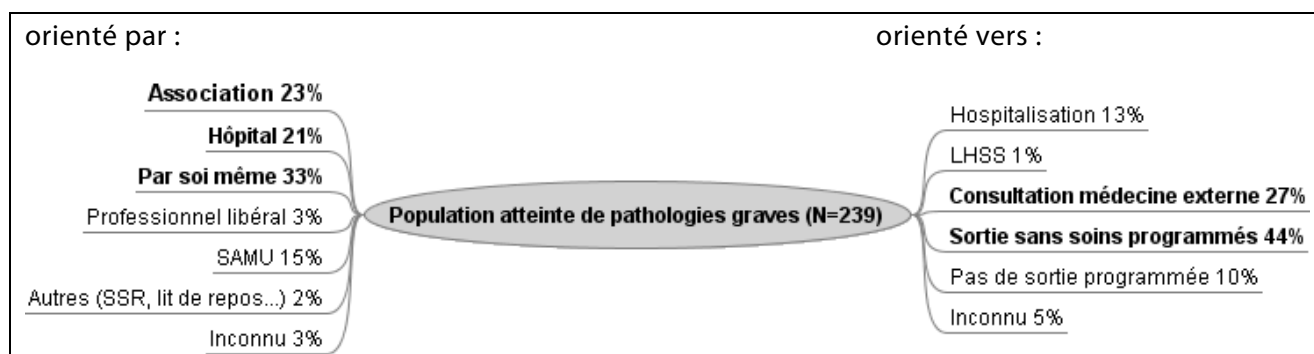
	Personnes atteintes de pathologie grave n =239	Personnes atteintes de pathologie non grave n =206
Age moyen	47 ans - [45-49] ans (Intervalle de confiance à 95%)	34 ans - [32-35] ans (intervalle de confiance à 95%)
<i>Genre*</i>		
Homme	65%	49%
Femme	35%	51%
<i>Couverture maladie*</i>		
Pas de couverture maladie	43%	59%
<i>Hébergement*</i>		
Sans domicile	27%	13%
Provisoire précaire	68%	83%
Habitat personnel	2%	2%
Habitat insalubre	3%	2%
<i>Sans ressource*</i>		
	41%	46%
<i>Nationalité*</i>		
Française	33%	6%
Union européenne	9%	16%
Autre nationalité	52%	67%
Inconnu	6%	11%

* $p < 0.01$

3.4.2. Orientations

Les personnes atteintes de maladies graves sont très présentes dans les services d'urgence, de longs séjours et bien sûr à la PASS Mobile qui se déplace essentiellement auprès des personnes en grande précarité atteintes de pathologies graves (respectivement 77%, 97%, 97%). Pour ces personnes les orientations sont plus nombreuses et diversifiées. En amont, la prise en charge hospitalière et du SAMU social et médical est importante. On note tout de même que 33% de cette population vient de sa propre initiative et 44% repartent sans soins programmés.

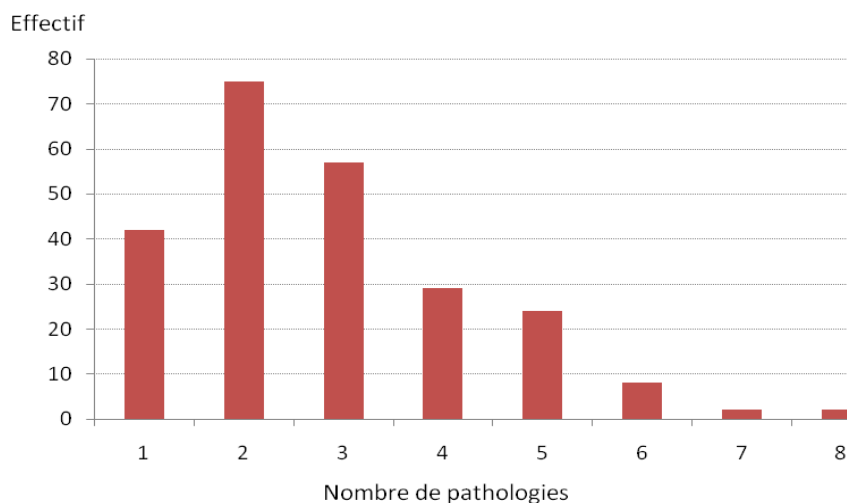
Graphique 14: Orientations des personnes atteintes de pathologies graves (N=239)



3.4.3. Données médicales pour les personnes atteintes de maladie grave

Les 239 personnes atteintes de maladie grave ont en moyenne 2,8 pathologies chacune, dont 2,0 pathologies graves et 0,8 pathologie non grave (Graphique 15 et Tableau 13). Seules 18% sont atteintes d'une seule pathologie, alors que 27% en ont 4 et plus.

Graphique 15: Distribution du nombre de diagnostics chez les personnes atteintes de pathologies graves



Les pathologies chroniques sont prédominantes, puisque toutes les personnes sauf une en souffrent. Néanmoins, 24% ont également une pathologie aiguë (Tableau 13).

Elles sont 43% à relever de la liste des 30 affections de longue durée (ALD) de l'Assurance maladie, qui correspondent à des maladies chroniques graves au traitement particulièrement coûteux. Toutefois, les données concernant leur inscription réelle à ce régime³⁴ n'étaient pas exploitables dans les dossiers.

Tableau 13 : Caractéristiques des personnes atteintes de pathologies graves (n=239)

Nombre moyen de pathologies par personne	2,8 [2,6-3,0] $\alpha=5$
Nombre moyen de pathologies graves par personne	2,0 [1,8-2,1] $\alpha=5$
Nombre moyen de pathologies non graves par personne	0,8 [0,7-1,0] $\alpha=5$
Personnes ayant une pathologie chronique grave	238 (100%)
Personnes ayant une pathologie aiguë grave	58 (24%)
Personnes relevant d'une des 30 ALD*	102 (43%)

$\alpha=5$: intervalle de confiance à 95% de la moyenne

* Affection de Longue Durée

³⁴ La prise en charge en ALD permet l'exonération du ticket modérateur, donc le remboursement à 100% des soins par l'Assurance maladie pour cette pathologie.

Les maladies somatiques graves sont dominées par 6 familles de diagnostics, qui concernent chacune plus de 10% des personnes (Tableau 14) :

Tableau 14 : Diagnostics somatiques graves (n=239)

Plusieurs diagnostics possibles, total > 100%

	N	%
Maladies cardiovasculaires (dont :	59	25%
HTA)	(32)	(13%)
Myocardiopathie/insuf. cardiaque)	(19)	(8%)
Artériopathie périphérique)	(11)	(5%)
trouble rythme cardiaque)	(9)	(4%)
Accident vasculaire cérébral)	(5)	(2%)
Affections neurologiques (dont :	36	15%
Epilepsie)	(15)	(6%)
Neuropathies périphériques)	(15)	(6%)
M. neurodégénératives)	(5)	(2%)
Infections graves (dont :	31	13%
Hépatites B)	(9)	(4%)
Hépatites C)	(9)	(4%)
VIH)	(6)	(4%)
Tuberculose)	(3)	(1%)
Affections respiratoires (dont :	29	12%
Insuf. respiratoire)	(20)	(8%)
Asthme)	(10)	(4%)
Diabète	27	11%
Cancers	26	11%
Traumatismes graves	16	7%
Insuffisance hépatique/cirrhose	11	5%
Affections gastro-intestinales graves	8	3%
insuffisance rénale	7	3%
Cachexie	7	3%
Autres maladies graves*	11	5%

* grossesse ectopique, hémopathie congénitale, insuffisance surrénalienne, lupus, maladie goutteuse, pathologie thyroïdienne, affection ostéo-articulaire.

- les maladies cardiovasculaires, touchent 33% des personnes, avec d'abord l'hypertension artérielle, puis les cardiopathies et les artériopathies,
- les affections neurologiques (15%), avec en premier l'épilepsie, les neuropathies périphériques, mais aussi des maladies neurodégénératives (sclérose en plaque, maladie de Parkinson...)
- les infections graves (15%), aiguës (pneumopathies, ostéites...), ou chroniques (hépatites, tuberculose, VIH),
- les affections respiratoires (13%), les maladies obstructives chroniques et l'insuffisance respiratoire, mais aussi l'asthme,

- le diabète (11%),
- les cancers (11%), avec comme premières localisations le colon-rectum (6), les bronches/poumons (5), les voies aérodigestives supérieures (5), mais également l'utérus (3), le sein (2), la prostate (2), le rein, la thyroïde et un lymphome.

En ce qui concerne les maladies mentales (Tableau 15), le diagnostic grave le plus fréquent est l'usage abusif de produits psycho-actifs (36%), qui concerne d'abord l'alcool, loin devant les opiacés (Tableau 16).

Les syndromes anxio-dépressifs graves viennent ensuite (19%), la gravité étant constituée soit par le syndrome de stress post-traumatique, soit par une dépression sévère (ou mélancolie), souvent en relation avec un passage à l'acte suicidaire, soit du fait d'un traitement anxiolytique de plus de trois mois, en général en relation avec des antidépresseurs.

Les troubles graves de la personnalité concernent 15% des personnes, les troubles psychotiques touchant à eux seuls 11% de la population. Toutefois, le type de psychose est le plus souvent non précisé (19 cas sur 27), ce qui ne permet pas de connaître l'importance de la schizophrénie ou du syndrome de Korsakoff, déclarés respectivement 5 fois et 1 fois.

Tableau 15: Diagnostics psychiatriques graves (n=239)

Plusieurs diagnostics possibles

	N	%
Abus produits psycho-actifs	85	36%
Syndromes anxio-dépressifs graves	46	19%
<i>(dont stress post-traumatique)</i>	<i>(11)</i>	<i>(5%)</i>
<i>(dont TS, mélancolie)</i>	<i>(7)</i>	<i>(3%)</i>
Troubles graves de la personnalité	35	15%
<i>(dont psychose)</i>	<i>(27)</i>	<i>(11%)</i>
<i>(dont démence)</i>	<i>(5)</i>	<i>(2%)</i>
<i>(dont Manie/troubles bipolaires)</i>	<i>(3)</i>	<i>(1%)</i>

Tableau 16 : Types de psychotropes (n=85)

Plusieurs produits possibles, total > 100%

	N	%
Alcool	80	94%
Opiacés	8	9%
Cannabis	4	5%
LSD	1	1%
Inconnus	3	3%

Les diagnostics somatiques non graves sont détaillés dans le tableau 17. Les infections (érysipèle dans la moitié des cas, mais aussi syndrome grippal, infections des voies aériennes supérieures,

gastro-entérite aiguë...) touchent 10% des personnes. Les problèmes locomoteurs (douleurs et arthrose) en touchent 8%. Les maux de tête sont également fréquents (5%), ainsi que les problèmes gastriques (5%) à type de gastrite ou d'ulcère.

Tableau 17 : Diagnostics somatiques non graves

Plusieurs diagnostics possibles, total > 100%

	N	%
Infections non graves	23	10%
(dont érysipèle)	(11)	(5%)
Problèmes locomoteurs	19	8%
(dont Lombalgie/douleur artic)	(11)	(5%)
(dont Arthrose/ostéoporose)	(4)	(2%)
Migraines/Céphalées	12	5%
Problèmes gastriques	12	5%
(dont Gastrite)	(7)	(3%)
(Ulcère oeso-gastro-duo)	(5)	(2%)
Traumatisme non grave	9	4%
Insuffisance veineuse	6	3%
Tr fonct intestinal	6	3%
Autres Non Graves	43	17%

En ce qui concerne les diagnostics psychiatriques non graves (Tableau 15), on retrouve surtout les troubles anxieux et dépressifs (respectivement 10% et 12%), qui sont classés dans cette catégorie non grave car ils ne nécessitent pas de traitement prolongé. Les troubles de l'humeur ou du comportement touchent 7% des personnes.

Tableau 18 : Diagnostics psychiques non graves

	N	%
Syndrome dépressif	28	12%
Trouble anxieux	24	10%
Trouble du comportement	17	7%
Retard mental	4	2%

3.4.4. Autres séjours et passages hospitaliers

En moyenne, les personnes atteintes de maladie grave ont fait 3,2 séjours ou passages à l'hôpital en 8 mois, dont 1,8 passage aux urgences, 0,7 hospitalisation et 0,7 passage en consultation hospitalière (Tableau 19).

Les personnes atteintes de pathologies graves fréquentent plus les services hospitaliers que les autres (3,2 séjours contre 0,7 en moyenne, $p < 0,01$) et cette différence se retrouve quel que soit le type de passage.

La corrélation est significative entre le nombre de pathologies et le nombre de séjours ($p < 0,01$). En moyenne, une pathologie supplémentaire correspond à un séjour supplémentaire.

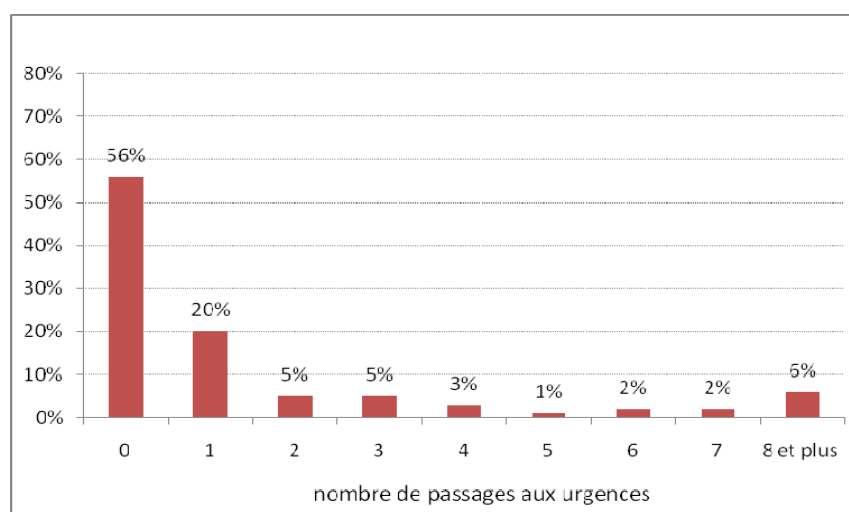
Tableau 19 : caractéristiques des autres séjours pour les personnes atteintes de pathologies graves et non graves

	Personnes atteintes de pathologie grave n =239	Personnes atteintes de pathologie non grave n =206
<i>Ensemble des passages</i>		
Nombre de passage	760	149
Personnes concernées	147	73
Nb moyen de passages / pop	3,2	0,7
<i>Urgences</i>		
Nombre de passages	440	9
Personnes concernées	105	45
Nb moyen de passages / pop.	1,8	0,4
<i>Hospitalisation</i>		
Nombre d'hospitalisation	164	14
Personnes concernées	79	11
Nb moyen de passages / pop.	0,7	0,1
Durée moyenne d'hospitalisation	12,2 [8,7-15,7] $\alpha=5$	13,1 [9,2-16,9] $\alpha=5$
<i>Consultations</i>		
Nombre de consultations	156	61
Personnes concernées	82	43
Nb moyen de passages / pop.	0,7	0,3

$\alpha=5$ Intervalle de confiance à 95% de la moyenne

Cette fréquentation est cependant variable. Ainsi par exemple, 56% des personnes n'ont eu aucun contact avec les services d'urgences, alors que 10% ont eu au moins 6 passages aux urgences (Graphique 16).

Graphique 16 : Distribution du nombre de passages aux Urgences



Si 61% des personnes atteintes de pathologies graves ont fréquenté un service hospitalier, nous notons tout de même que 67% n'ont pas été hospitalisées et que 66% des personnes n'ont pas fréquenté de consultation hospitalière (Tableau 20).

Moins de la moitié des personnes atteintes de maladie grave a effectué un ou des passages aux urgences, mais avec un nombre moyen de 4,2 passages par personne soit environ un passage tous les deux mois.

Tableau 20 : Utilisation par la population atteinte de pathologies graves des services hospitaliers sur 8 mois (n=239)

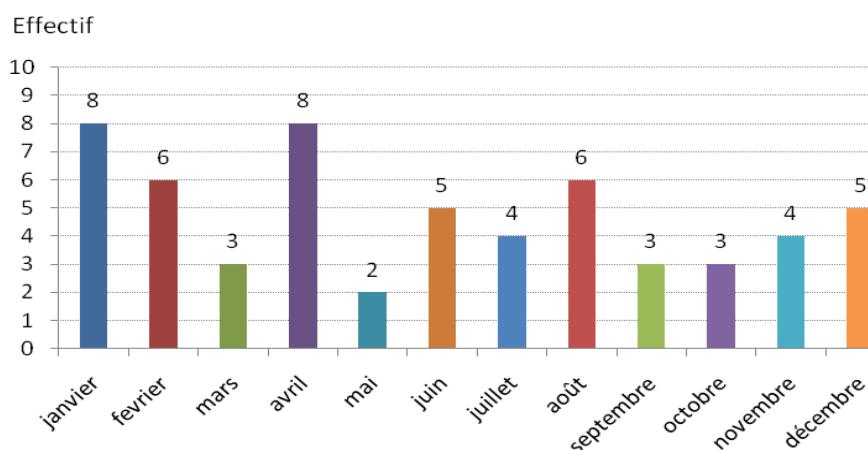
Personnes concernées pour :	Séjours :		Nombre moyen de passages par personne concernée
	Non	Oui	
Tout type de séjours	39%	61%	5,2
Hospitalisations	67%	33%	2,1
Consultations	66%	34%	1,9
Urgences	56%	44%	4,2

4. RESULTATS : ETUDE DE MORTALITE

4.1. Dénombrement et caractéristiques des personnes décédées

Sur une année, nous avons recensé 57 personnes en grande précarité décédées dans l'agglomération lyonnaise. Il n'y a pas de variation saisonnière des décès.

Graphique 17 : Répartition mensuelle des décès



L'âge moyen au décès dans la population enquêtée est de 51 ans (Tableau 21) et un intervalle de confiance à 95% de [47-55] ans. Nous avons inclus dans cette étude, en plus des SDF, des personnes en grande précarité vivant chez des proches ou des personnes très isolées vivant dans des logements insalubres, comme c'est le cas pour des personnes très âgées. Ceci explique la distribution d'âge importante, avec un âge minimum à 24 ans et maximum à 97 ans.

Tableau 21 : Ages des personnes en grande précarité décédées

Nombre d'observations	Moyenne d'âge	Âge médian	Age minimum	Âge maximum
53	50,9	53	24	97

Sur l'ensemble des personnes décédées, 39% étaient SDF et 28% étaient hébergées en institution. Concernant la couverture maladie, nous n'avons pu obtenir des informations que pour 33 personnes décédées, qui en avaient quasiment toutes une.

La majorité (51%) de ces défunts était de nationalité française, 14% de l'union européenne et 28% d'une autre nationalité.

Les conditions de vie sont peu et mal connues pour cette population souvent très isolée. Seulement 5 personnes décédées vivaient en couple et 3 vivaient avec un ou des enfants. Sur les 57 personnes décédées, nous savons qu'au moins 30 personnes vivaient dans un isolement important (53%) (Tableau 22).

Tableau 22 : Caractéristiques sociales des personnes décédées (N=57)

	Effectif	Pourcentage
<i>Genre</i>		
Homme	48	84%
Femme	9	16%
<i>Hébergement</i>		
Durable personnel insalubre	3	5%
Provisoire précaire	31	54%
<i>dont institution</i>	(16)	(28%)
<i>dont chez des proches</i>	(9)	(16%)
SDF	22	39%
Inconnu	1	2%
<i>Couverture maladie</i>		
Oui	31	54%
Sans	2	4%
Inconnu	24	42%
<i>Famille</i>		
En couple	5	9%* (12% inconnu)
Avec enfants	3	5% (33% inconnu)
Isolement	30	52% (19% inconnu)

* lecture : au moins 9% des personnes décédées vivaient en couple (79% ne vivaient pas en couple et 12% inconnu)

Sur l'ensemble des personnes décédées, 63% sont décédées à l'hôpital, 18% sont décédées dans la rue et 14% sont décédées à domicile, dans les structures d'hébergement ou chez des proches. Ceux qui décèdent à l'hôpital décèdent plus souvent d'une mort naturelle (76%, $p < 0,05$). Enfin 14% des conditions de décès sont restées indéterminées (Tableau 23).

Tableau 23: Lieux et conditions de décès

	Effectif	Pourcentage
<i>Lieux de décès</i>		
Services hospitaliers	36	63%
Rue	10	18%
A domicile, structure d'hébergement, chez des proches	8	14%
Autres (cave, parking)	3	5%
<i>Conditions du décès</i>		
Mort naturelle	38	67%
Mort violente	9	16%
Indéterminée	8	14%
Inconnu	2	3%

4.2. Circonstances, causes de décès et pathologies

4.2.1. Les événements ayant entraîné le décès

Les données cliniques ou les rapports d'autopsie permettent de connaître les circonstances du décès et d'identifier l'événement qui l'a déclenché. Toutefois, plusieurs événements peuvent être intriqués dans le décès. Il y a ainsi 67 événements pour 57 personnes décédées (Tableau 24).

La défaillance cardiaque représente le principal événement déclenchant le décès (23%), suivi par l'asphyxie (16%), qui correspond dans la moitié des cas au syndrome de Mendelsohn suite à l'inhalation de vomissements, puis la défaillance respiratoire (14%) et les chocs septiques (12%).

Les 7 « inconnus » correspondent à des personnes pour lesquelles aucun événement marquant particulier n'a été relevé, mais qui se trouvaient en phase terminale d'une affection chronique (cancer pour 5 d'entre eux, infection par le VIH ou pancréatite).

Tableau 24 : Événements ayant entraîné le décès (n=57)

Plusieurs événements possibles, total > 100%

	Effectif	%
défaillance cardiaque	13	23%
asphyxie	11	19%
défaillance respiratoire	8	14%
choc septique	7	12%
hémorragie	4	7%
intoxication psychotropes	4	7%
traumatisme	4	7%
AVC	2	4%
défaillance rénale	2	4%
hypothermie	2	4%
défaillance hépatique	1	2%
hypercalcémie	1	2%
intoxication CO	1	2%
inconnus	7	12%

4.2.2. Les causes de décès

Les causes de décès peuvent aussi être multiples, les données ne permettant pas toujours de conclure à diagnostic unique, y compris après autopsie. Il y a ainsi 82 causes pour 57 personnes. Les quatre causes principales sont (Tableau 25) :

- Les maladies cardiovasculaires, première cause de décès, sont impliquées dans 39% des cas. Les affections cardiaques sont prédominantes (33% des décès) : cardiopathies ischémiques ou myocardiopathies principalement d'origine alcoolique, et leur conséquence, l'insuffisance cardiaque.

- Les causes externes sont impliquées dans 32% des décès, qu'il s'agisse de suicide (11% des décès), de surdoses de produits psycho-actifs, d'agressions, de traumatismes ou de mort de froid.
- Les cancers sont impliqués dans 30% des décès. Les deux localisations les plus fréquentes sont les bronches/poumons (9 personnes sur les 17 concernées) et les voies aéro-digestives supérieures, incluant l'œsophage (4 personnes).
- Les infections sont la quatrième cause, elles sont impliquées dans 19% des décès. Il s'agit surtout d'infections généralisées (septicémie), souvent associées à une autre pathologie, et deux personnes étaient infectées par le VIH.

Tableau 25 : Causes de décès (n=57)

Plusieurs causes possibles, total > 100%

	Effectif	%
Maladies cardiovasculaires (Dont :	22	39%
<i>Myocardiopathie/insuff. Cardiaque</i>	(19)	(33%)
<i>Trouble du rythme cardiaque</i>	(3)	(5%)
<i>Accident vasculaire intracrânien</i>	(2)	(4%)
<i>Artériopathie</i>	(1)	(2%)
Causes externes (Dont :	18	32%
<i>Suicide</i>	(6)	(11%)
<i>Intox. produits psycho-actifs</i>	(4)	(7%)
<i>Agression</i>	(2)	(4%)
<i>Traumatisme</i>	(2)	(4%)
<i>Corps étranger</i>	(2)	(4%)
<i>Exposition au froid</i>	(2)	(4%)
Cancers	17	30%
Infections	11	19%
(Dont VIH)	(2)	(4%)
Insuffisance respiratoire chronique	4	7%
Insuffisance hépatique/cirrhose	2	4%
Ulcère perforé	2	4%
Syndrome dépressif	1	2%
Neuropathie périphérique	1	2%
Pancréatite	1	2%

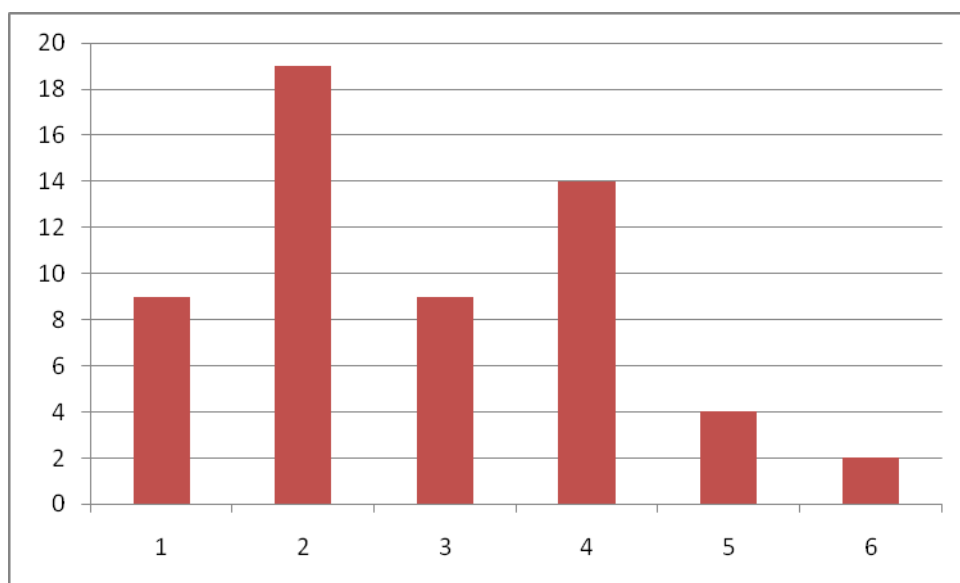
La comparaison des causes de décès selon le genre n'est pas très puissante, du fait des faibles effectifs (9 femmes), mais elle montre toutefois une différence significative entre les deux genres pour la mortalité cardiovasculaire, qui représente la moitié (52%) des causes chez les hommes contre 0% chez les femmes ($p < 0,01$).

4.2.3. Analyse de l'ensemble des pathologies des personnes décédées

Outre les pathologies responsables du décès (diagnostics principaux), nous disposons des autres diagnostics posés pour la plupart des personnes (diagnostics associés). Néanmoins, ces pathologies associées restent inconnues pour 12 personnes (21%). Le regroupement des diagnostics principaux et associés montre la morbidité globale des personnes en grande précarité décédées, qu'elle soit somatique (tableau 26) ou mentale (tableau 27).

En moyenne, les personnes étaient atteintes de 2,8 pathologies graves avant leur décès. Seules 16% des personnes avaient une seule pathologie grave, alors que 35% en ont 4 et plus (Graphique 18).

Graphique 18 : Nombre de diagnostics par personne décédée



La prise en compte de l'ensemble des pathologies, et non des seules pathologies impliquées dans le décès (Tableau 26), augmente encore la prédominance des maladies cardiovasculaires (79% des personnes concernées), les maladies cardiaques (myocardiopathies, insuffisance cardiaque) occupant la première place (44% des personnes décédées).

Les cancers viennent au deuxième rang, avec un tiers des personnes concernées (32%), sans changement par rapport aux causes de décès (poumons et voies aérodigestives supérieures).

Les maladies infectieuses viennent en troisième, avec 21% des personnes concernées. Il s'agit surtout d'infections aiguës, les infections chroniques (VIH, hépatite C) ne touchant que 5% des personnes décédées.

L'importance de l'épilepsie (12% des personnes), des problèmes respiratoires chroniques (11%) et du diabète (9%) est à noter. Ces pourcentages ne tiennent pas compte des 21% de personnes pour lesquelles les pathologies associées sont restées inconnues.

Tableau 26 : Pathologies principales et associées somatiques (n=57)*Plusieurs pathologies possibles, total > 100%*

	Effectif	%
Maladies cardiovasculaires (Dont :	45	79%
Myocardiopathie/insuff. Cardiaque)	(25)	(44%)
Accident vasculaire intracrânien)	(6)	(11%)
Hypertension artérielle)	(6)	(11%)
Trouble du rythme cardiaque)	(4)	(7%)
Artériopathie)	(4)	(7%)
Cancers	18	32%
Infections	12	21%
(Dont chroniques : VIH et Hépatite C)	(3)	(5%)
Epilepsie	7	12%
Insuffisance respiratoire chronique	6	11%
Diabète	5	9%
Insuffisance hépatique/cirrhose	4	7%
Traumatisme	4	7%
Neuropathie périphérique	3	5%
Cachexie	3	5%
Ulcère perforé	2	4%
Pathologie thyroïdienne	2	4%
Pancréatite	2	4%
Autres*	4	7%
Pathologies associées inconnues	12	21%

* asthme, fracture non traumatique, insuffisance surrénalienne, maladie cœliaque

Parmi les pathologies mentales, plus de la moitié (54%) des personnes décédées souffraient de conduites addictives (Tableau 27). L'alcool, qui concerne les trois quarts de ceux-ci, est le premier produit psycho-actif utilisé (Tableau 28), loin devant les opiacés (16% des consommateurs). Rappelons que les pathologies associées restent inconnues pour 12 personnes.

Tableau 27 : Pathologies mentales principales et associées (n=57)*Plusieurs diagnostics possibles, total > 100%*

	Effectif	%
Usage abusif de produits psycho-actifs	31	54%
Syndrome dépressif	10	18%
Démence	2	4%
Psychose	2	4%
Pathologies associées inconnues	12	21%

Tableau 28 : Les produits psycho-actifs consommés (n=31)

Plusieurs produits possibles, total > 100%

	Effectif	%
alcool	24	77%
opiacés	5	16%
cannabis	1	3%
non précisé	2	6%

4.3. Les séjours hospitaliers avant le décès

Parmi les 57 personnes décédées, nous avons retrouvé des fréquentations hospitalières pré-mortem pour 41 d'entre eux. En moyenne, les personnes décédées ont eu 5,5 passages ou séjours à l'hôpital dans l'année précédent leur décès, dont 2,6 passages aux urgences, 2,1 hospitalisation et 0,8 passage en consultation (Tableau 29).

La durée moyenne d'une hospitalisation est de 11 jours avec un minimum de 1 journée et un maximum de 136 jours (environ 4 mois et demi).

Tableau 29 : autres séjours et passages à l'hôpital (n=57)

Ensemble des passages

Nombre de passage	316
Personnes concernées	41
Nb moyen de passages / pop. décédée	5,5

Urgences

Nombre de passages	150
Personnes concernées	29
Nb moyen de passages/ pop. décédée	2,6

Hospitalisation

Nombre d'hospitalisation	122
Personnes concernées	33
Nb moyen de passages / pop. décédée	2,1
Durée moyenne d'hospitalisation	11 [8-15] _{a=5}

Consultations

Nombre de consultations	44
Personnes concernées	20
Nb moyen de passages / pop. décédée	0,8

_{a=5} Intervalle de confiance à 95% de la moyenne

Ainsi au moins 72% des 57 personnes décédées ont fréquenté un service hospitalier durant l'année précédent leur décès (Tableau 30).

Nous avons dénombré 316 passages hospitaliers aux HCL et à l'hôpital Saint-Joseph Saint-Luc, soit environ plus de 5 passages par personnes décédées. Pour ces 41 personnes décédées, cela fait en

moyenne 7,7 séjours ou consultations pour chacune. Sur l'ensemble de cette population, 5 n'ont fréquenté que les urgences. Les autres ont alterné hospitalisations, consultations et urgences.

Tableau 30 : caractéristiques des séjours avant décès

personnes concernées pour :	Non	Oui	Nombre moyen de passages par personne
Tout type de séjours	28%	72%	7,7
Hospitalisations	42%	58%	3,8
Consultations	65%	35%	2,2
Urgences	49%	51%	5,2

Près du tiers (30%) des autres séjours des personnes décédées ont eu lieu au CH de St Joseph- St Luc, établissement situé en centre ville et qui accueille particulièrement ce type de population (Tableau 31).

Tableau 31 : Répartition des autres séjours par établissements hospitaliers

	N	%
C.H. St Joseph - St Luc	94	29.1
H. Edouard Herriot	89	27.6
C.H. Lyon-Sud	42	13.0
H. Croix-Rousse	39	12.1
H. Cardiologique	25	7.7
Hôtel - Dieu	19	5.9
Hôpital Neurologique	10	3.1
Charpennes	4	1.2
Hôpital Femme Mère Enfant (HFME)	1	0.3
<i>Total</i>	<i>323</i>	<i>100.0</i>

En effet, la moitié des passages aux urgences de cette population de grands précaires s'est déroulée à l'hôpital St Luc-St Joseph situé en centre-ville et qui se trouve donc être le service d'urgences le plus accessible (Tableau 32).

Les urgences de l'hôpital Edouard Herriot accueillent plus d'un tiers de cette population, alors que les passages aux urgences de l'hôpital Lyon Sud et de l'hôpital de la Croix-Rousse est relativement faible (environ 11% des passages), comme nous l'avions constaté pendant la phase exploratoire.

En revanche, l'hôpital Lyon Sud est un centre important de consultations spécialisées en ambulatoire, avant l'hôpital Edouard Herriot et l'Hôtel-Dieu.

Les hospitalisations quant-à-elles se partagent de façon à peu près équivalente entre les hôpitaux Lyon Sud, la Croix-Rousse, Edouard Herriot, St Luc-St Joseph et l'hôpital cardiologique, ce qui souligne le fait que la population enquêtée est particulièrement touchée par les maladies cardiovasculaires.

Au total, les hôpitaux Edouard Herriot et Saint Joseph-Saint Luc accueillent chacun presque 30% des passages hospitaliers des personnes en grande précarité en fin de vie.

Tableau 32 : Répartition des établissements par statut

Etablissement	Consult	%	Hospit	%	Urgences	%	Total	%
HCL - Lyon-Sud	12	27%	24	19%	6	4%	42	13%
HCL - Charpennes	0	0%	4	3%	0	0%	4	1%
HCL - Croix-Rousse	6	14%	22	17%	11	7%	39	12%
HCL - Edouard Herriot	11	25%	21	16%	57	38%	89	28%
HCL - Cardiologique	3	7%	22	17%	0	0%	25	8%
HCL - Hôpital Femme Mère Enfant (HFME)	1	2%	0	0%	0	0%	1	0%
HCL - Hôpital Neurologique	2	5%	8	6%	0	0%	10	3%
HCL - Hôtel - Dieu	9	20%	9	7%	1	1%	19	6%
C.H. St Joseph - St Luc	Non disponible		18	14%	76	50%	94	29%
<i>Total</i>	<i>44</i>	<i>100%</i>	<i>128</i>	<i>100%</i>	<i>151</i>	<i>100%</i>	<i>323</i>	<i>100%</i>

4.4. Les suites du décès

Après le décès, les familles de 30% des personnes décédées ont pu être contactées ainsi que la structures d'hébergement pour 18% d'entre eux. Mais là encore beaucoup d'informations sont manquantes et l'état d'isolement de ces personnes en grande précarité est mal connu.

Tableau 33 : Contacts après le décès (n=57)

	Effectif	Pourcentage
Famille contactée	17	30%* (61% inconnu)
Amis contactés	2	4% (93% inconnu)
Hébergement d'accueil contacté	10	18% (54% non concerné, 28% inconnu)
Obsèques prises en charge par la ville	23	40% (60% inconnu ou non concerné)

* lecture : la famille d'au moins 30% des personnes décédées a été contactée (9% non contactée et 61% inconnu)

5. DISCUSSION ET CONCLUSION

Cette étude constitue le volet quantitatif de l'étude « Maladies graves et fin de vie des personnes en grande précarité », commanditée par la Fondation de France dans le but d'améliorer l'accompagnement des personnes en grande précarité atteintes de maladies graves et en fin de vie.

Ce volet quantitatif a pour objectifs :

- d'apporter une estimation du nombre de personnes précaires souffrant de maladies graves ou qui décèdent dans l'agglomération lyonnaise,
- de décrire les caractéristiques de ces personnes et de leurs pathologies,
- d'apporter des éléments sur leurs recours aux soins, notamment hospitaliers.

5.1. Une enquête de morbidité « médicalisée », une enquête de mortalité exhaustive

Pour cette étude, la grande précarité a été définie comme l'absence de chez soi (sans domicile, centre d'hébergement, logement précaire), un logement insalubre (sans eau, électricité, chauffage), et /ou l'absence de couverture maladie.

L'enquête de morbidité est une enquête « médicalisée » multicentrique transversale répétée durant trois périodes de 15 jours entre septembre 2010 et février 2011 auprès de personnes en grande précarité qui ont fréquenté au moins une des 14 structures de soins de l'agglomération lyonnaise participant à l'étude : Permanences d'accès aux soins (PASS), équipe mobile, services d'urgences, Centre d'Accueil de Soins et d'Orientation de Médecins du monde, services de longs séjours.

Même s'il ne permet pas d'analyser la morbidité des personnes qui ne fréquentent pas les services de soins participants à l'étude, ce type d'enquête a été préféré à une enquête de morbidité déclarée pour pouvoir s'appuyer sur des données médicales objectives. De plus, les données de la PASS mobile, dont l'objectif est précisément d'aller vers les personnes qui ne fréquentent pas les services de soins alors qu'elles en ont besoin, ont été intégrées.

Toutes les personnes vues dans les services participant à l'étude ont été incluses. En fonction des données médicales présentes dans le dossier, ont été classées comme graves les pathologies chroniques ou aiguës pouvant engager à court ou moyen terme le pronostic vital ou être invalidantes (altération importante ou interruption des activités ou de la participation sociale).

L'enquête de mortalité est une enquête exhaustive sur l'année 2010³⁵. Elle a été réalisée auprès de l'Institut médico-légal, des hôpitaux, des Pompes funèbres intercommunales et des collectifs « Morts sans toi(t) » et « Les morts de la rue » qui recensent les décès des personnes précaires.

³⁵ Données 2009 pour l'Institut Médico-Légal.

5.2. Combien y a-t-il de personnes en grande précarité atteintes de maladies graves dans l'agglomération lyonnaise et combien décèdent ?

L'enquête de morbidité s'est basée sur un échantillon de 465 personnes incluses lors des trois phases d'enquête de septembre 2010 à février 2011, dont 239 présentent au moins une pathologie grave.

La méthode capture – recapture permet d'estimer la taille de la population des personnes en grande précarité présentes dans l'agglomération lyonnaise à la fin de 2010, ainsi que le nombre de celles qui sont atteintes de maladie grave. Elle se base sur l'analyse des doublons, c'est-à-dire des personnes incluses plus d'une fois durant les 3 phases d'inclusion.

Nous estimons qu'il y a **environ 2600 personnes en grande précarité** dans l'agglomération lyonnaise, susceptibles de fréquenter des services de soins au moment de l'étude, c'est-à-dire à la fin de 2010, avec un intervalle de confiance à 95% de [780 – 4500]. Cette estimation est proche des données des associations qui accueillent ce public, qui estiment à 3000 le nombre de grands précaires à Lyon. Toutefois, cette estimation doit être prise avec prudence, car la méthode capture-recapture donne une estimation fiable moyennant le respect de six conditions :

1. Tous les cas identifiés sont de vrais cas,
2. Ils sont survenus pendant la période et dans la zone géographique étudiée,
3. La population est close,
4. Tous les cas communs et seulement les cas communs sont identifiés,
5. Il y a une homogénéité de capture des cas,
6. Les sources sont indépendantes entre elles.

La première condition est sans doute bien respectée, même si parfois la définition de la grande précarité a pu être un peu floue pour les personnes vivant chez des proches. La 2^{ème} condition est également bien respectée, ainsi que la 4^{ème}.

La 3^{ème} condition (population close) est plus problématique, car il s'agit d'une population par définition non captive. La période septembre – février est normalement peu propice aux mouvements des personnes en grande précarité, contrairement à l'été, mais des personnes étrangères peuvent arriver à tout moment à Lyon.

La 5^{ème} condition (homogénéité de capture des cas) est également problématique sur l'ensemble de l'échantillon, car des personnes en grande précarité ont sans doute fréquenté les services d'urgence durant les phases d'inclusion sans être identifiées. En effet, le repérage des personnes en grande précarité s'effectuait par le biais des services sociaux, qui ne sont pas présents dans les services d'urgences la nuit et le week-end.

La 6^{ème} condition est la seule qui soit contrôlable, puisqu'avec trois sources de données, il est possible d'estimer la dépendance entre les sources (qui est positive entre les phases 1 et 2 et entre les phases 2 et 3), et d'en tenir compte dans l'estimation de la population grâce à une modélisation log-linéaire.

Nous estimons qu'il y a **600 personnes en grande précarité et atteintes de maladies graves** dans l'agglomération lyonnaise, susceptibles de fréquenter des services de soins au moment de l'étude, c'est-à-dire à la fin de 2010, avec un intervalle de confiance à 95% de [380 – 810].

Cette estimation semble plus fiable que la précédente, car la population atteinte de maladie grave avait plus de chances d'être hospitalisée, même pour une courte durée, et donc d'être incluse par les services sociaux. Elle est sans doute aussi moins mobile. L'échantillon ayant comporté 239 personnes en grande précarité atteintes de maladie grave, on peut donc calculer que l'échantillon constitué pour l'étude représente 40% de la population totale des personnes atteintes de maladie grave, alors que l'échantillon complet (465 personnes) ne représente que 18% de la population estimée des grands précaires.

En ce qui concerne la dépendance entre sources, elle n'existe qu'entre les phases 1 et 2 pour les personnes atteintes de maladie grave. Cette dépendance a été corrigée par la modélisation log-linéaire.

L'enquête de mortalité a permis de dénombrier environ **60 personnes en grande précarité décédées** sur une année, ce qui correspond à 10% de la population estimée des grands précaires atteints de maladie grave.

Ce nombre est à comparer avec l'étude pilote réalisée par Médecins du Monde à Marseille, qui dénombrait 44 décès en 2006, et qui est la seule étude française. Les deux villes sont de taille comparable. Toutefois, la définition de la grande précarité était différente, puisqu'elle concernait uniquement les personnes « sans chez soi », les détenus étant inclus, mais pas les personnes hébergées par des proches. Les auteurs soulignant eux-mêmes que leurs données n'étaient pas exhaustives, nous pouvons considérer que les estimations sont comparables entre les deux villes.

5.3. Quelles sont les caractéristiques des personnes en grande précarité atteintes de pathologies graves et en fin de vie ?

Les personnes en grande précarité atteintes de pathologies graves sont en majorité des hommes (65%) et ont un âge moyen de 47 ans. Un quart de ces personnes sont SDF et les personnes vivant en hébergement précaire (institution, foyer, chez des proches) représentent 70% de l'échantillon. Ils sont 43% à être sans couverture maladie, la plupart étant étrangers. Un tiers sont Français (33%).

Ces personnes viennent consulter d'abord de leur propre initiative (33%) mais aussi ont été orientées par les associations qui les accueillent (23%), l'hôpital (21%) ou le Samu (15%). Bien qu'étant atteints de maladie grave, 44% des patients repartent sans soins programmés.

En ce qui concerne les personnes décédées, 84% sont des hommes et l'âge moyen au décès est de 51 ans. Les personnes en grande précarité meurent tout au long de l'année, et pas seulement en hiver. Ils sont plus souvent SDF (39%) et Français (51%) que les personnes atteintes de maladies graves.

Selon les estimations des associations, la durée de vie d'une personne sans domicile fixe en France se situe entre 45 et 50 ans. L'âge moyen au décès dans la population de l'étude s'élève à 51 ans, ce qui est cohérent avec cette estimation. Nous avons inclus dans l'étude, en plus des SDF, des personnes en grande précarité vivant chez des proches ou des personnes très isolées vivant dans des logements insalubres, ce qui explique une distribution des âges importante (de 24 à 97 ans). Un

écart est constaté entre l'âge au décès des hommes (52 ans) et celui des femmes (46 ans), comme dans l'étude marseillaise, mais il n'est pas significatif du fait des petits effectifs.

Si 67% des décès sont des morts naturelles, la part des morts violentes (accidents, suicides, homicides) est importante et concerne 16% des décès.

Une polypathologie somatique et psychique

La population atteinte de maladies graves se caractérise par une polypathologie. En moyenne, une personne est atteinte de 2,8 pathologies, dont 2,0 graves et 0,8 non grave. Toutes ont au moins une pathologie chronique, un quart ayant en plus un problème aigu, soit lié aux pathologies chroniques, soit surajouté.

Les pathologies somatiques graves les plus fréquentes sont les maladies cardiovasculaires (25% - dont hypertension artérielle 13%, cardiopathies 8%), les maladies neurologiques (15% - dont épilepsie 6%, neuropathies périphériques 6%), les infections graves (13% - dont VIH, tuberculose, hépatites B et C), les maladies respiratoires (12% - dont insuffisance respiratoire 8%), le diabète et les cancers (11% chacun), les traumatismes graves (7%).

Les pathologies mentales graves les plus fréquentes sont d'abord les conduites addictives (36% des personnes concernées), principalement du fait de l'alcool, les syndromes anxieux et/ou dépressifs graves (19% - dont syndrome de stress post-traumatique, tentatives de suicide, mélancolie, ou syndrome anxio-dépressif traité pour une durée de plus de 3 mois), et les troubles graves de la personnalité (15% - dont psychoses 11%, démences, troubles bipolaires).

Ces données sont cohérentes avec les autres publications sur la santé des personnes en grande précarité. Il faut toutefois souligner les limites de leur interprétation. En effet, le recueil des données a été fait dans les dossiers médicaux, qui ne sont pas toujours remplis exhaustivement, notamment pour les passages aux urgences où il s'agit d'abord de parer au plus pressé. D'autre part, les diagnostics psychiques, notamment les moins graves, ne sont pas toujours aussi bien explorés selon les structures. Les services (PASS ou hospitalisation) de l'hôpital psychiatrique du Vinatier ont ainsi plus souvent renseigné les diagnostics d'anxiété et de dépression que les autres. De même, l'exploration des consommations de produits psycho-actifs n'a sans doute pas été aussi approfondie pour tous les patients. Il faut donc considérer que les données de morbidité peuvent être sous-estimées dans cette étude et que les valeurs données correspondent à un minimum.

En ce qui concerne les personnes décédées, les principales causes de décès sont les maladies cardiovasculaires (39% - dont les cardiopathies 33%), les causes externes (32% - dont les suicides 11%, surdoses 7%, agressions, accidents...), les cancers (30%) et les infections graves (19%). Plus de la moitié des personnes décédées consommait des psychotropes (alcool surtout).

L'importance des décès par maladies cardiovasculaires et par cancer est conforme à ce qui est observé dans la population française. Par contre, les causes externes sont impliquées dans un tiers des décès, alors qu'en France elles ne concernent que 7% des décès. Il faudrait néanmoins pouvoir comparer ces causes de décès à structure d'âge comparable, sur un échantillon plus nombreux. Parmi les causes externes, la fréquence des suicides (11%) est importante et sans doute sous-estimée, car certains autres décès qualifiés d'accidentels (surdose, traumatisme, exposition au froid...) auraient pu s'y ajouter, si l'intentionnalité de l'acte avait été démontrée.

L'importance des maladies cardiovasculaires, qui sont cause de décès pour la moitié des hommes mais ne le sont pour aucune femme dans l'échantillon, est en cohérence avec les données de l'enquête de morbidité. Elle s'explique principalement par les cardiopathies, qui sont principalement d'origine ischémique ou d'origine alcoolique. Elles touchent logiquement fortement et précocement les hommes, du fait du cumul du stress, de la mauvaise alimentation, de la consommation de tabac et d'alcool, alors que les femmes bénéficient, du fait de leur âge plus jeune, de la protection due à leur imprégnation hormonale.

Parmi les décès par cancer, l'importance des localisations broncho-pulmonaires et des voies aéro-digestives supérieures est une autre conséquence de la consommation importante et prolongée de tabac et d'alcool.

Si les données sur les causes de la mort sont bien renseignées, une part importante des personnes ayant été autopsiées à l'Institut médico-légal, il n'en va pas de même pour les diagnostics associés, qui restent inconnus pour 20% des personnes, et sont donc sans doute sous-estimés.

5.4. Les passages ou séjours hospitaliers

La forte limitation du recueil des données nominatives imposée par la CNIL (uniquement les deux premières lettres du nom, l'initiale du prénom, la date de naissance sans le jour, le recueil séparé du numéro d'identification interne à la structure) a rendu très difficile la recherche des autres passages ou séjours hospitaliers aux Hospices Civils de Lyon et au CH Saint-Joseph – Saint-Luc. En effet, en raison du grand nombre de personnes présentes dans les bases de données de ces hôpitaux, il fallait retrouver les dossiers des personnes incluses dans l'étude parmi parfois plusieurs dizaines ou centaines de doublons, ce qui dépassait les capacités d'affichage des terminaux. Les services informatiques des deux structures nous ont permis de rechercher automatiquement les séjours pour toutes les personnes répondant aux identifiants, parmi lesquelles nous avons ensuite identifié les personnes incluses dans l'étude en consultant les dossiers.

En moyenne, les personnes atteintes de maladies graves ont fait 3,2 séjours ou passages à l'hôpital en 8 mois, dont 1,8 passage aux urgences, 0,7 hospitalisation et 0,7 passage en consultation hospitalière. Cette fréquentation est cependant variable, puisque 39% n'ont eu aucun contact, alors que 10% ont eu au moins 6 passages aux urgences ou 2 hospitalisations, soit approximativement un passage aux urgences par mois.

Pour les personnes décédées, l'utilisation semble plus importante en fin de vie, mais la période de recueil est également plus longue (1 an). Les trois quarts (72%) des personnes décédées ont fréquenté l'hôpital au moins une fois dans l'année précédant leur décès. En moyenne, elles ont fait 5,5 séjours ou passages à l'hôpital durant cette année, dont 2,6 passages aux urgences, 2,1 hospitalisations et 0,8 passage en consultation hospitalière.

Ces données, qui sont inédites en France, confirment le ressenti des professionnels qui connaissent ce public et observent qu'il n'y a pas autant de refus de soins de la part des patients que l'on pourrait croire. Il est d'ailleurs à noter que les personnes atteintes de maladie grave utilisent plus les services hospitaliers que celles qui n'ont pas de maladie grave, et qu'il y a une corrélation significative entre le nombre de pathologies et le nombre de contacts avec les hôpitaux ($p < 0,01$), une pathologie supplémentaire entraînant en moyenne un passage contact supplémentaire à l'hôpital durant la période.

Les données doivent cependant être interrogées. En effet, le système d'information des Hospices civils de Lyon ne garde que le dernier séjour en cas de passage dans plusieurs services. Autrement dit, une personne venue aux urgences, hospitalisée dans l'unité de courte durée, puis transférée dans une unité d'hospitalisation n'apparaîtra que comme ayant été hospitalisée dans cette dernière unité. Ce qui signifie que le nombre de passages aux urgences a pu être sous-évalué. Au CH Saint-Joseph – Saint-Luc, le décompte des séjours est exact, mais les consultations hospitalières ne sont pas enregistrées. De ce fait, les consultations hospitalières sont également sous-évaluées, même si l'offre de consultation de tous les hôpitaux des Hospices Civils de Lyon est supérieure à celle du CH Saint-Joseph – Saint-Luc. Enfin, ces fréquentations hospitalières ne prennent bien sûr pas en compte les consultations en médecine de ville.

La question des séjours antérieurs à l'inclusion pose également la question de la présence des personnes sur place, notamment pour les étrangers dont on ignore l'ancienneté de la présence à Lyon. Ce biais va dans le même sens que les autres, vers une sous-estimation du nombre de contacts avec les hôpitaux. De ce fait, il faut, là encore, considérer ces données de fréquentation hospitalière comme étant un minimum.

5.5. En conclusion

Bien qu'elle laisse dans l'ombre les personnes en grande précarité qui restent hors du système de santé, cette étude permet d'estimer la taille de la population des grands précaires atteints de maladie grave : environ 600 personnes, un nombre important, car ces personnes ne sont pas dans de bonnes conditions pour recevoir les soins dont elles ont besoin, mais qui reste infime par rapport à la population de l'agglomération lyonnaise (1,31 million habitants estimés en 2010). Quant aux décès, 60 ont été recensés sur une année.

Du fait de son implantation dans les principaux lieux de recours aux soins, cette étude donne un aperçu épidémiologique précis de la population en grande précarité atteinte de maladie grave dans l'agglomération lyonnaise, à partir d'un échantillon de 239 personnes, soit 40% de la population totale estimée.

La caractérisation des personnes en grande précarité dans les structures de soins, qui était nécessaire pour répondre aux critères d'inclusion des personnes dans l'étude, s'est confrontée à un point qui touche également la prise en charge de ces personnes : la dissociation entre les données sociales et les données médicales, et le lien qui n'est pas toujours fait entre le personnel médical et le personnel social, ne serait-ce que pour des questions d'horaires (les urgences sont ouvertes en permanences, mais le service social n'est pas présent la nuit et le week-end). La grande précarité n'est pas toujours signalée par les médecins aux assistantes sociales, et inversement, les informations sociales ne sont pas toujours transmises au personnel médical. Cet aspect est renforcé par le cloisonnement des données dans les dossiers médicaux et dans les dossiers sociaux : pour des raisons éthiques, le médecin n'a pas accès au dossier social, et le travailleur social n'a pas accès au dossier médical, mais pour cette population cela peut constituer un véritable frein dans une prise en charge globale pourtant nécessaire.

Cette question de la liaison entre informations sociales et médicales ne se pose pas uniquement à l'intérieur de chaque service, elle se pose également entre les structures qui prennent en charge

cette population en grande précarité. En effet, ces personnes vont souvent d'une structure à l'autre, comme en témoignent les nombreux doublons entre les phases d'inclusions, et les personnes qui les prennent en charge n'ont pas toujours les informations sociales et médicales nécessaires pour une prise en charge adaptée.

Cette étude a permis de repérer trois sous-groupes de populations en grande précarité, toutes en difficulté d'accès aux soins et qui nécessitent une prise en charge globale adaptée :

- Les SDF (20% de l'échantillon), vivant dans la rue, en grande majorité Français, le plus souvent dotés d'une couverture maladie. Deux tiers (70%) sont atteints de pathologies graves. La plupart ont été inclus dans les services des urgences, le réseau mobile et les services de longs séjours.
- Des personnes de nationalité européenne (13% de l'échantillon), vivant pour la plupart en institutions (foyers d'urgence, Centres d'accueil des demandeurs d'asile) ou en habitat de fortune, dont 40% présentent des pathologies graves, et qui ont surtout été inclus par les PASS et Médecins du Monde.
- Les personnes de nationalité non européenne (60% de l'échantillon), souvent (60%) sans couverture maladie, vivant en majorité chez des proches, qui ont pour la moitié des pathologies graves, et dont 85% ont été inclus par les PASS et Médecins du Monde. Cette dernière catégorie de population est toutefois hétérogène, car elle est composée d'une part de « sans papiers » démunis mais aussi, comme cela nous a été signalé à plusieurs reprises par les assistantes sociales, par des personnes gravement malades venues en France pour se faire soigner, qui ne rentrent pas systématiquement dans la catégorie des personnes en grande précarité, mais qui nécessitent des soins adaptés et souvent urgents qu'ils ne trouvent pas dans leur pays.

Malgré l'informatisation croissante des dossiers médicaux, l'information médicale qu'ils contiennent n'est pas standardisée ni forcément exhaustive, si bien que les données recueillies tendent à sous-estimer les problèmes médicaux, et notamment des pathologies mentales, qui de plus sont parfois difficiles à catégoriser.

Les données disponibles montrent cependant que les personnes en grande précarité souffrent de pathologies souvent multiples, toujours chroniques, avec parfois des décompensations ou des problèmes aigus qui se surajoutent, et où se mêlent les pathologies somatiques et psychiques. Cette polyopathie, qui s'ajoute aux problèmes sociaux, montre le défi que constitue une prise en charge globale médicale et sociale des personnes en grande précarité.

La diversité de cette population en grande précarité atteinte de pathologies graves explique en partie l'utilisation des services de soins très variable, une minorité n'utilisant pas l'hôpital, et d'autres plus fréquemment, notamment les services d'urgences.

Les PASS s'avèrent être la véritable « porte d'entrée » à l'hôpital. Elles accueillent tout particulièrement la population en situation de précarité et sans couverture maladie, car elles permettent d'instaurer les démarches d'ouverture de droits. Les médecins des PASS tendent également à tenir de plus en plus le rôle de médecin-traitant de cette population, car l'accès y est plus facile qu'en médecine de ville. Mais bien que les PASS soient un lieu d'accès aux soins importants pour les personnes en situation de précarité, et bien que les assistantes sociales y jouent un rôle central (certaines devenant une référence pour les personnes qu'elles suivent parfois dans la

durée), elles sont assez rarement confrontées à l'accompagnement de la maladie grave ou de la fin de vie de ces personnes. Le CASO de Médecins du Monde a un peu la même vocation, avec une population importante d'étrangers sans couverture maladie, dont une minorité est atteinte de maladie grave.

Les services d'urgences restent par contre le mode privilégié de recours aux soins de cette population, car ouverts 24h/24, sans rendez-vous, ils représentent également un lieu d'accueil pour la nuit et permettent de conserver un certain anonymat. Quelques patients y font d'ailleurs de multiples passages. Les patients atteints de maladie grave y sont nombreux, mais les services d'urgence sont un recours inadéquat pour un suivi au long cours des pathologies chroniques.

Les LHSS³⁶ (la Villa d'Hestia), les deux services de soins somatiques de l'hôpital psychiatrique du Vinatier et la PASS mobile³⁷ sont des structures très adaptées aux personnes en grande précarité. A la Villa d'Hestia et aux services du Vinatier, les personnes en grande précarité peuvent séjourner plusieurs semaines, et ils recrutent en quasi-totalité des patients atteints maladies graves. Leurs possibilités d'accueil sont toutefois limitées.

En pratique, cette étude lyonnaise peut-elle être extrapolée à d'autres villes ?

Comme toutes les grandes villes, Lyon a tendance à concentrer la grande précarité dans son centre ville, et du fait de son dynamisme économique et de ses structures associatives (Forum Réfugiés), elle attire également un flux important de personnes immigrées et de demandeurs d'asile, mais sans doute moins que Marseille ou la région parisienne. Le nombre de personnes en grande précarité étant estimé, par notre étude et les professionnels, respectivement à 2600 et 3000 personnes, les 600 personnes atteintes de maladie grave représentent entre une personne sur 4 et une sur 5. Ces proportions peuvent être transposées dans les autres villes.

Les maladies graves qui sont décrites pour l'échantillon lyonnais ne présentent pas de caractère de saisonnalité, et n'ont pas non plus de caractère géographique, puisqu'il s'agit principalement de maladies chroniques dites dégénératives. Il n'y a donc pas d'argument pour définir une spécificité lyonnaise, mais seules d'autres études pourront le confirmer.

³⁶ Les "Lits Halte Soins Santé" sont des structures d'hébergement temporaires qui s'adressent aux personnes sans domicile fixe, sans distinction de pathologie, quelle que soit leur situation administrative, et dont l'état de santé nécessite une prise en charge sanitaire (hors soins nécessitant une hospitalisation) et un accompagnement social. Il en existe actuellement 66 en France, dont 5 en région Rhône-Alpes.

³⁷ Il n'existe que 3 PASS mobiles en France, à Valenciennes, Toulouse et Lyon ; celle de Paris a fermé récemment.

6. BIBLIOGRAPHIE

BROUSSE (C.), ROCHÈRE de la (B.), MASSÉ E., ***L'enquête de l'Insee auprès des usagers des services d'hébergement et de distribution de repas chauds***. INSEE, décembre 2002, 8 pages

Fondation Abbé Pierre, ***L'état du mal-logement en France***, 15ème rapport annuel, 2010, 230 pages.

Médecins du Monde, ***Pas de santé sans toit ni droit***, Dossier technique, Lyon 2009, 89 pages

MRIE, ***Connaissance des personnes sans logement ou hébergement fixe dans l'agglomération lyonnaise. Qui sont-ils ? Quelles attentes ? Quels recours ?*** Janvier 2009, 77p.

IGAS, ***Rapport sur la gestion de l'aide médicale d'état, mission d'audit et de modernisation***, mai 2007, 83 pages

Casadevall (M.) ***Médecine et précarité. A propos de la consultation de Médecine Générale de l'Hôtel-Dieu à Paris***. Thèse pour le Doctorat en Médecine. Paris, mai 2007. 110 pages

Sortir de la rue les sans-abri, Conférence de consensus. Rapport du jury d'audition, 5 décembre 2007, 51p.

GIRARD (V.), ESTECAHANDY (P.), CHAUVIN (P.), ***La santé des personnes sans chez soi : Plaidoyer et propositions pour un accompagnement des personnes à un rétablissement social et citoyen***, rapport de novembre 2009, 184 pages

De la Rochère (B.), ***La santé des sans-domicile, usagers des services d'aide***, Insee première, 893, avril 2003

Médecins du Monde, ORS Midi-Pyrénées. ***Rapport 2008 de l'observatoire de l'accès aux soins de la mission France de Médecins du Monde***. octobre 2009, 156 p. + annexes.

Médecins du Monde, ORS Midi-Pyrénées. ***Rapport 2007 de l'observatoire de l'accès aux soins de la mission France de Médecins du Monde***. octobre 2008, 185 p. + annexes.

Samu social de Paris, ***Rapport d'activité, exercice 2008***, 118 p.

Antoine (D.) ***Les cas de tuberculose maladie déclarés en France en 2006***. BEH 2008; 10-11: 69-72.

Laporte (A.), Rouvel-Tallec (A.), Grosdidier (E.), et al. ***Epilepsy among the homeless: prevalence and characteristics***. Eur J Public Health 2005; 16: 484-6.

Arnaud (A.), Fagot-Campagna (A.), Reach (G.), Basin (C.), Laporte (A.) ***Prévalence et caractéristiques du diabète chez les personnes sans domicile fixe fréquentant des centres d'hébergement d'urgence à Paris***, 2006. BEH 2008; 43: 418-20.

Laporte (A.), Chauvin (P.), ***Rapport sur la santé mentale et les addictions chez les personnes sans logement personnel d'Ile de France***. Observatoire du Samu social de Paris, Inserm, janvier 2010, 227p.

Observatoire Régional de la Santé Midi-Pyrénées et le groupement régional de santé publique : ***Précarité sociale et recours aux soins dans les établissements de soin du Tarn-et-Garonne***, Novembre 2007, 44p.

HIRSCH (M.). **La réduction des inégalités de santé est au cœur de la cohésion sociale.** In Numéro thématique Les inégalités sociales de santé en France en 2006 : éléments de l'état des lieux, BEH N°2-3, 23 janvier 2007

Terrolle (D.) **La mort des SDF à Paris : un révélateur social implacable,** Etudes sur la mort 2/2002 (n° 122), p. 55-68.

Médecins du Monde, Assistance Publique Hôpitaux de Marseille. **Mortalité des personnes sans abri à Marseille, premières données et premières analyses.** MdM, janvier 2009, 8p.

Haut Conseil de la Santé Publique. **La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique.** HCSP La Documentation Française, 2009, 70 p.

7. ANNEXES

7.1. Questionnaire « morbidité »

7.2. Questionnaire « mortalité »

7.3. Note d'information aux patients

7.4. Avis du CCTIR

7.5. Avis de la CNIL

7.6. Estimation du nombre de personnes concernées avec la méthode capture – recapture

Fiche de recueil à l'inclusion

N° de fiche :

(ne pas remplir)

Nom de la structure (pré-rempli) :

I - Identification et critères d'inclusion du patient

Rappels : les critères d'inclusion : logement précaire ou absence de couverture maladie (questions 3 et 5)
Informez le patient au moyen de la note d'information

Deux 1^{ères} lettres du Nom __ __ 1^{ère} lettre du Prénom : __ *Pas de saisie informatique*

1. Date de naissance (mm/aaaa) : ne pas noter le jour / __ __ / 19 __ __ /

2. Genre : Homme Femme

3. Couverture maladie à l'arrivée dans votre structure : Non Oui → Si oui, laquelle ?

CMU/CMUc AME AME d'urgence Droits SS ordinaires Autre :

4. Couverture maladie envisagée : Non Oui → Si oui, laquelle ?

CMU/CMUc AME AME d'urgence Droits SS ordinaires Autre :

5. Hébergement actuel :

Durable personnel

Si oui, insalubrité (absence de chauffage, eau, électricité...) ? : Oui Non

Provisoire précaire : précisez :

Chez des proches (famille/amis)

Provisoire en institution (centre d'hébergement, hôtel social, hébergement d'urgence...)

Habitat de fortune (squat, camion, cabane...)

Autre provisoire : précisez :

Sans domicile (rue, tente...)

6. Est-ce que cette personne est déjà venue dans votre service ? Oui Non

7. Motif de venue : Ouverture de droits Raison médicale Autre raison sociale:

II- Données sociales

8. Ressources : salaire chômage compensation d'invalidité (pension, AAH...)

indemnités journalières prestations sociales retraite sans ressource inconnu

9. Nationalité : France Union européenne*, Suisse, Norvège, Islande Autre nationalité

* Union Européenne : les 26 autres pays de l'UE (Allemagne, Autriche, Belgique, Bulgarie, Chypre, Danemark, Espagne, Estonie, Finlande, Grèce, Hongrie, Irlande, Italie, Lettonie, Lituanie, Luxembourg, Malte, Pays-Bas, Pologne, Portugal, R. tchèque, Roumanie, Royaume-Uni, Slovaquie, Slovénie, Suède).

10. Entourage :

En couple ? Oui Non Inconnu

Accompagné(e) d'enfant(s) ? Oui Non Inconnu

Isolement Oui Non Inconnu

III- Séjour ou passage dans la structure

S1. Date de passage ou entrée : ___ / ___ / 2010

S2. Date de sortie (si séjour + de 24h) : ___ / ___ /2010 ou **décès** le ___ / ___ /2010

S3. Type de structure :

- Hôpital
 - PASS PASS mobile
 - Urgences
 - Service post-urgence (SMU)
 - Réanimation
 - Médecine, service de :
 - Chirurgie, service de :
 - Soins palliatifs
 - Autre (précisez) :
- SSR LHSS Lits de repos
- Consultation(s) médicale(s) en externe :
Nom hôpital : spécialité(s) :

S4. Par quelle structure cette personne a été orientée dans ce service ?

- Venue de sa propre initiative (seule ou conseillée par un proche)
- Association intervenant auprès de publics précaires (Accueil de jour, Forum des réfugiés...etc.)
- Structure d'hébergement (CHRS, maison d'accueil, foyers...)
- Lits de repos
- SAMU social / équipe mobile Rue Hôpital
- LHSS (Lits halte soins santé)
- CASO de Médecins du Monde
- Service hospitalier, lequel _____ PASS, laquelle _____
- SAMU médical/ pompiers
- SSR (soins de suite et de réadaptation)
- Professionnel de santé libéral
- Autre (précisez) :
- Inconnu

IV- Données médicales – Partie à remplir uniquement par le médecin

S5. Quels sont les motifs médicaux de la venue du patient ?

.....
.....
.....

Partie à remplir uniquement par le médecin

S6. Quel(s) diagnostic(s) médicaux ont été posés concernant cette personne ?

Diagnostic(s) principal (-aux) (somatiques et/ou psychiatriques et/ou conduites addictives):

.....

Diagnostic(s) secondaire(s) et associé(s) (somatiques et/ou psychiatriques et/ou conduites addictives):

.....

Critères de gravité :

.....

S7. Actes réalisés:

Chirurgie, laquelle..... Acte invasif ou de réanimation, lequel.....

S8. Actes qui restent à réaliser :

S9. Traitements chroniques prescrits (plus de 3 mois): Non Oui, lesquels.....

V- Orientations et suites

S10. Orientation réalisée à la sortie du service :

- Aucune car patient décédé
- Hospitalisation : Nom de l'hôpital :

 - Urgences
 - Service post-urgence (SMU)
 - Réanimation
 - Médecine, service de :
 - Chirurgie, service de :
 - Soins palliatifs
 - Autre (précisez) :

- SSR (soins de suite et de réadaptation)
- LHSS (Lits halte soins santé)
- Lits de repos
- Consultation(s) médicale(s) en externe :
 - À l'hôpital, Nom(s) de l'hôpital (-aux) : spécialité(s) :
 - En Médecine libérale, spécialité(s) :
- Sortie sans soins programmés : précisez : Sortie simple refus de soins/sortie sur décharge
- Pas de sortie programmée avant la fin de l'enquête

(ne pas remplir)
 Chro-limi O N
 Chro-PEC O N
 Aigu-limi O N
 Aigu-défa O N
 ALD O N

S11. Hébergement à la sortie :

- Structure de soins (Hôpital, SSR, LHSS...)
- Structure d'hébergement (CHRS, foyers...)
- Hébergement chez un ami/famille
- Retour dans la rue
- Inconnu
- Autre (précisez) :

Fiche de recueil décès

N° de fiche :

(ne pas remplir)

Nom de la structure (pré-rempli) :

I - Identification de la personne et critères d'inclusion

Deux 1^{ères} lettres du Nom __ __ 1^{ère} lettre du Prénom : __ Pas de saisie informatique

D1. Date de naissance (mm/aaaa) : ne pas noter le jour / __ __ / 19__ __ /

D2. Genre : Homme Femme

D4. Date du décès : __ __ / __ __ / 20__ __

D3. Avait-elle une couverture maladie ? Non inconnu Oui → Si oui, laquelle ?

CMU/CMUc AME AME d'urgence Droits SS ordinaires Autre :

D5. Quel était le type d'hébergement ?

Durable personnel

Si oui, insalubrité (absence de chauffage, eau, électricité...) ? : Oui Non

Provisoire non précaire

Chez des proches (famille/amis)

Provisoire en institution

Autre provisoire

Provisoire précaire (squat, camion, tente...)

Sans domicile

II- Données sociales

D8. Ressources : salaire chômage invalidité indemnités journalières

prestations sociales retraite sans ressource inconnu

D9. Nationalité : France Union européenne*, Suisse, Norvège, Islande Autre nationalité

* Union Européenne : les 26 autres pays de l'UE (Allemagne, Autriche, Belgique, Bulgarie, Chypre, Danemark, Espagne, Estonie, Finlande, Grèce, Hongrie, Irlande, Italie, Lettonie, Lituanie, Luxembourg, Malte, Pays-Bas, Pologne, Portugal, R. tchèque, Roumanie, Royaume-Uni, Slovaquie, Slovénie, Suède).

D10. Entourage :

En couple ? Oui Non Inconnu

Accompagné(e) d'enfant(s) ? Oui Non Inconnu

Isolement Oui Non Inconnu

III- Lieu décès

D11. Lieu du décès :

Dans la rue

A son domicile

Structure d'hébergement (CHRS, maison d'accueil, foyers...)

Association d'accueil de publics précaires (Accueil de jour...)

Service hospitalier, lequel _____ nom de l'hôpital _____

SSR LHSS Lits de repos

Autre (précisez) :

IV- Données médicales

Partie à remplir uniquement par le médecin/légiste

D12. Circonstances du décès :

.....

D13. Causes du décès :

.....

D14. De quelles pathologies était atteint le patient?

Diagnostic(s) principal (-aux) (somatiques et/ou psychiatriques et/ou conduites addictives):

.....

Diagnostic(s) secondaire(s) et associé(s) (somatiques et/ou psychiatriques et/ou conduites addictives):

.....

Critères de gravité :

.....

D15. Traitements chroniques (plus de 3 mois):

(ne pas remplir)
 Chro-limi O N
 Chro-PEC O N
 Aigu-limi O N
 Aigu-défa O N
 ALD O N

V- Suites

D16. La famille a-t-elle pu être contactée ? Oui Non Inconnu

D17. Les amis ont-ils pu être contactés ? Oui Non Inconnu

D18. Structure d'hébergement prévenue du décès ? Oui Non Inconnu Non concerné

D19. Obsèques prise en charge par la ville ? Oui Non Inconnu



Note d'information

Madame, Monsieur,

L'Observatoire Régional de la Santé réalise une étude épidémiologique pour mieux comprendre les maladies graves chez les personnes en très grande précarité. Cette étude est faite à la demande de la Fondation de France dans plusieurs services de soins de la ville et durera jusqu'en mars 2011.

Les informations recueillies dans les dossiers des patients feront l'objet d'un traitement statistique anonymisé.

Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 modifiée en 2004, vous pouvez vous opposer au traitement des informations vous concernant, sans aucune conséquence sur les soins que vous recevez dans ce service.

Vous bénéficiez également d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Vous pouvez exercer ce droit en vous adressant à l'Observatoire Régional de la Santé, 9 Quai Jean Moulin, 69001 Lyon (du lundi au vendredi de 9h30 à 12h et de 14h à 17h) ou par courrier électronique courrier@ors-rhone-alpes.org au directeur d'étude.



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR
ET DE LA RECHERCHE

DIRECTION GÉNÉRALE POUR LA RECHERCHE
ET L'INNOVATION

Comité consultatif sur le traitement de l'information
en matière de recherche dans le domaine de la santé

Dossier n°10.266

Intitulé de la demande : **Estimation de la fréquence des maladies graves et de la mortalité chez les personnes en grande précarité dans les villes de Lyon et Grenoble.**

Responsable scientifique : **Denis FONTAINE**

Observatoire Régional de la Santé Rhône-Alpes (ORS)
Directeur d'études
9, Quai Jean Moulin
69001 LYON

Demandeur :

Olivier GUYE

Observatoire Régional de la Santé Rhône-Alpes (ORS)
9, Quai Jean Moulin
69001 LYON

Dossier reçu le : 23.04.10

Dossier examiné le : 6 mai 2010

Avis du Comité consultatif :

Avis favorable

Toutefois, dans les questionnaires, il ne faut pas laisser le jour de la date de naissance, trop identifiant (il y a assez d'informations par ailleurs pour être sûr qu'on n'a pas affaire à un doublon, ou qu'on a bien la même personne dans le suivi). Dans la note d'information, il faut retirer « pour des motifs légitimes ».

Fait à Paris, le 14 mai 2010

Le Président du Comité consultatif
Docteur Mahmoud ZUREIK

27 SEP. 2010

Le Vice-Président délégué

Monsieur Olivier GUYE
OBSERVATOIRE REGIONAL DE LA SANTE
RHONE-ALPES
9 QUAI JEAN MOULIN
69001 - LYON

A l'attention de M. FONTAINE

Paris, le 21 SEP. 2010

N/Réf. : EGY/DRL/AR104668

Objet : NOTIFICATION D'AUTORISATION

Décision DR-2010-209 délivrée à l'OBSERVATOIRE REGIONAL DE LA SANTE RHONE-ALPES autorisant un traitement de données ayant pour finalité l'estimation de la fréquence des maladies graves et de la mortalité chez les personnes en grande précarité dans les villes de Lyon et Grenoble (Demande d'autorisation n° 910228)

Monsieur,

Vous avez saisi notre Commission d'une demande d'autorisation relative à un traitement de données à caractère personnel ayant pour finalité :

ESTIMATION DE LA FREQUENCE DES MALADIES GRAVES ET DE LA MORTALITE CHEZ LES PERSONNES EN GRANDE PRECARITE DANS LES VILLES DE LYON ET GRENOBLE

Ce traitement relève de la procédure des articles 54 et suivants de la loi du 6 janvier 1978 modifiée.

Les services de la Commission ont étudié les conditions définies par le dossier de formalités préalables déposé à l'appui de cette demande et notamment celles de l'exercice effectif des droits des participants à l'étude.

Après avoir examiné les catégories de données traitées et les destinataires, je vous rappelle que conformément au 3^{ème} alinéa de l'article 55, la présentation des résultats du traitement de données ne peut en aucun cas permettre l'identification directe ou indirecte des personnes concernées.

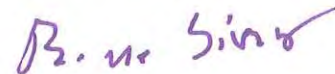
Je prends acte des engagements communiqués par courriel du 30 août 2010 :

- Le numéro de dossier de l'établissement ne sera pas recueilli sur la fiche ;

- Une table de correspondance entre le nom et le numéro du dossier sera établie dans les établissements participants mais demeurera auprès et sous la responsabilité du médecin investigateur ;
- Le jour de naissance ne sera pas recueilli ;
- La nationalité sera recueillie sous la forme : France/UE/Autre ;
- Les personnes seront informées oralement par les soignants et assistants sociaux lors de l'inclusion, ainsi que par voie d'affichage dans les centres participants ;
- La note d'information a été modifiée et mentionne le droit discrétionnaire des personnes de participer à l'étude ainsi que les droits prévus à l'article 57 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée.

En application des articles 15 et 69 de la loi précitée et de la délibération n° 2009-674 du 26 novembre 2009 portant délégation d'attributions de la Commission nationale de l'informatique et des libertés à son président et à son vice-président délégué, j'autorise la mise en œuvre de ce traitement.

Je vous prie, Monsieur, d'agréer l'expression de mes salutations distinguées.



Emmanuel de GIVRY

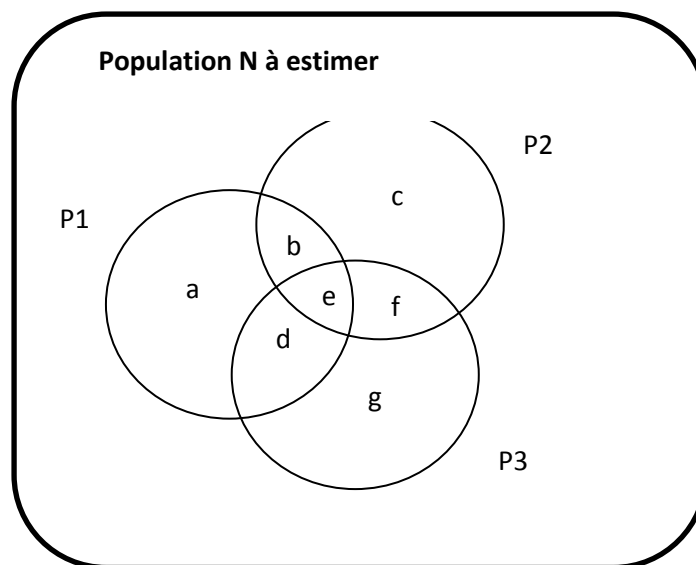
7.6 Estimation du nombre de personnes concernées avec la méthode capture – recapture

La méthode capture – recapture permet d'estimer la taille d'une population en croisant les données issues de plusieurs sources¹. Elle est utilisée pour analyser l'exhaustivité de systèmes d'enregistrement des pathologies ou pour étudier des populations mal délimitées et marginales (toxicomanes² par exemple).

Dans cette étude de morbidité, le nombre de personnes incluses dans l'étude durant les 3 phases d'inclusion permet d'estimer nombre de personnes en grande précarité présentes dans l'agglomération lyonnaise à la fin de 2010, ainsi que le nombre de celles qui sont atteintes de maladie grave.

En croisant les données des 3 phases d'inclusion P1, P2 et P3 (Graphique 1), on compte les personnes recensées une seule fois (les zones a, c, g), ainsi que les personnes recensées dans deux phases (les zones b, d, f) et les personnes recensées dans les 3 phases (la zone e). La méthode permet d'estimer le nombre de personnes qui n'ont pas été incluses, donc la taille de la population totale (N). Le fait de disposer de 3 sources de données permet d'analyser la dépendance entre celles-ci et d'en tenir compte lors de l'estimation par l'utilisation d'une modélisation log-linéaire (procédure Genmode du logiciel SAS).

Graphique 1 : Les données nécessaires pour la méthode capture – recapture



¹ Gallay (A.), Nardone (A.), Vaillant (V.), Desenclos (J.-C.) **La méthode capture-recapture appliquée à l'épidémiologie : principes, limites et applications** in Note Pédagogique, Revue épidémiologie et santé publique, MASSON, 2002, pages 219-232

² Chevallier (E.) **Estimations locales de la prévalence de l'usage d'opiacés et cocaïne en France - une étude multicentrique à Lens, Lille, Marseille, Nice et Toulouse.** OFDT, février 2001, 58 pages.

Son application, nécessite de respecter plusieurs conditions pour que l'estimation ne soit pas biaisée :

- Tous les cas identifiés sont de vrais cas,
- Ils sont survenus pendant la période et dans la zone géographique étudiée,
- La population est close,
- Tous les cas communs et seulement les cas communs sont identifiés,
- Il y a une homogénéité de capture des cas,
- Les sources sont indépendantes entre elles.

L'indépendance des sources, qui est rarement totale, peut être mesurée et l'éventuelle dépendance peut être prise en compte si on dispose de plus de deux sources. La modélisation loglinéaire permet de réaliser des estimations en éliminant le biais de dépendance des sources. C'est la méthode que nous avons utilisée ici.

1. Les personnes en grande précarité

L'estimation de la population des personnes en grande précarité vivant dans l'agglomération lyonnaise a été réalisée en analysant les doublons entre les trois phases d'inclusion pour les 429 personnes incluses durant celles-ci³.

Dans un premier temps, les phases ont été analysées deux à deux, ce qui a produit 3 estimations de population :

- Phase 1 - phase 2 : 1217 personnes
- Phase 1 - phase 3 : 1969 personnes
- Phase 2 - phase 3 : 1522 personnes

Le fait de disposer de trois sources permet d'analyser la dépendance des sources deux à deux dans la troisième, ce qui est important car une dépendance entre sources entraîne un biais de l'estimation.

Une dépendance significative est retrouvée entre les phases 1 et 2 (OR=5,8, p=0,02), ainsi qu'entre les phases 2 et 3 (OR=4,7, p=0,04), mais pas entre les phases 1 et 3.

Cette dépendance s'explique sans doute par la proximité dans le temps entre les phases 1 et 2 puis 2 et 3, qui augmente les chances que les mêmes personnes soient revues dans la phase suivante.

Ce biais entraîne une sous-estimation de la population totale.

Dans un second temps, l'analyse des données est réalisée à partir des trois sources ensemble, à partir du tableau récapitulatif suivant (Tableau 1). Ce tableau regroupe les 7 valeurs observées et comporte une 8ème case vide qui représente la valeur x (inconnue) du nombre de personnes n'ayant été vues à aucune des trois phases.

³ Les 36 autres personnes incluses dans les services de soins de longue durée ont été exclues de cette analyse pour plusieurs raisons :

- elles ne rentrent pas dans les périodes d'inclusion, le recueil ayant été fait en continu ;
- les services concernés ne sont pas accessibles directement au public, ce sont des lits d'aval pour les patients ayant été vus, pour la plupart dans les autres services participants à l'étude ;
- enfin, du fait de leur séjour de longue durée, ces patients auraient artificiellement augmenté le nombre des personnes incluses aux différentes phases, ce qui aurait biaisé l'estimation.

Tableau 1 : Les personnes incluses par phase – ensemble de l'échantillon

		P2			
		Oui		Non	
		P3		P3	
		Oui	Non	Oui	Non
P1	Oui	4	12	6	85
	Non	18	148	156	x = ?

La procédure Genmode du logiciel SAS permet d'estimer le nombre x de la case vide du tableau en comparant 8 hypothèses ou modèles, qui vont du plus simple (les trois sources sont indépendantes, à 3 degrés de liberté) au plus complet (toutes les sources sont dépendantes, 0 degré de liberté) (Tableau 2).

La meilleure estimation est celle du modèle qui correspond à la meilleure vraisemblance (colonne G2), c'est à dire celui qui est le plus probable compte tenu des données observées (le modèle le plus simple ayant le p le plus élevé⁴). Ici, c'est le modèle qui prend en compte la dépendance entre les phases 1 et 2, ainsi que les phases 2 et 3, comme l'analyse des sources deux à deux l'avait déjà montré.

La population totale estimée N correspond à la valeur x estimée par le logiciel à laquelle s'ajoutent les 429 personnes de l'échantillon.

Tableau 2 : Modélisation de l'estimation de la population – ensemble de l'échantillon xxxà corriger

Modèle	G2 (vraisembl.)	DDL	P	N
1- complet (toutes interactions)	0	0	1,000	6 486
2- interactions P1P2 et P1P3	4,22	1	0,040	1 712
3- interactions P1P2 et P2P3	2,25	1	0,134	2 639
4- interactions P1P3 et P2P3	5,51	1	0,019	1 477
5- interaction P1P2	4,38	2	0,112	1 794
6- interaction P1P3	5,52	2	0,063	1 504
7- interaction P2P3	6,11	2	0,047	1 673
8- indépendance (sans interactions)	6,24	3	0,100	1 600

On estime ainsi qu'il y avait 2639 personnes en grande précarité dans l'agglomération lyonnaise à la fin de l'année 2010, susceptibles de fréquenter les services de soins participants à l'étude.

L'intervalle de confiance à 95% de cette valeur est **[775 – 4503]**. Autrement dit, il y a 95% de chances que la taille réelle de cette population soit située entre 775 et 4503 personnes.

⁴ Par construction, le P du modèle complet est de 1, puisqu'il n'y a aucun degré de liberté.

2. Les personnes en grande précarité atteintes de maladie grave

L'estimation de la population des personnes en grande précarité et atteintes de maladie grave vivant dans l'agglomération lyonnaise a été réalisée en analysant les doublons entre les trois phases d'inclusion pour les 204 personnes incluses durant celles-ci⁵.

Dans un premier temps, les phases ont été analysées deux à deux, ce qui a produit 3 estimations de population :

- Phase 1 - phase 2 : 415 personnes
- Phase 1 - phase 3 : 522 personnes
- Phase 2 - phase 3 : 559 personnes

Une dépendance significative est retrouvée entre les phases 1 et 2 (OR=4,5, p=0,05), mais pas entre les phases 2 et 3 ni les phases 1 et 3.

Ce biais entraîne une sous-estimation de la population totale dans la première des trois estimations.

Dans un second temps, l'analyse des données est réalisée à partir des trois sources ensemble, à partir du tableau récapitulatif suivant (Tableau 3).

Tableau 3 : Les personnes incluses par phase – maladies graves

		P2			
		Oui		Non	
		P3		P3	
		Oui	Non	Oui	Non
P1	Oui	4	9	6	41
	Non	10	67	67	x = ?

Tableau 4 : Modélisation de l'estimation de la population – maladies graves

Modèle	G2 (vraisembl.)	DDL	P	N
1- complet (toutes interactions)	0	0	1,000	1 567
2- interactions P1P2 et P1P3	2,12	1	0,145	653
3- interactions P1P2 et P2P3	2,29	1	0,130	652
4- interactions P1P3 et P2P3	3,84	1	0,050	509
5- interaction P1P2	2,48	2	0,289	596
6- interaction P1P3	3,92	2	0,141	536
7- interaction P2P3	3,85	2	0,146	515
8- indépendance (sans interactions)	3,93	3	0,269	532

Pour les personnes atteintes de maladie grave, le modèle loglinéaire qui correspond à la vraisemblance la plus probable (p=0,289) est celui qui prend en compte cette interaction entre phase 1 et phase 2.

⁵ Les 35 personnes incluses dans les services de long séjour ont été exclues de cette analyse, comme pour l'analyse de l'échantillon complet.

On estime ainsi qu'il y avait 596 personnes en grande précarité et atteintes de maladie grave dans l'agglomération lyonnaise à la fin de l'année 2010, susceptibles de fréquenter les services de soins participants à l'étude.

L'intervalle de confiance à 95% de cette valeur est **[384 – 808]**. Autrement dit, il y a 95% de chances que la taille réelle de cette population soit située entre 384 et 808 personnes.