THESE D'AIX-MARSEILLE UNIVERSITE

Laboratoire de Santé Publique - Faculté de Médecine de Marseille

La mise en place d'une expérimentation psychiatrique et sociale : Enjeux et difficultés

Thèse présentée pour obtenir le grade de Docteur d'Aix-Marseille Université Sciences de la vie et de la santé, Pathologie humaine Ethique

Par
Vincent Girard
Né à Toulon le 2 avril 1972

Soutenance publique le 16 Décembre 2014 à Marseille

Rapporteur/trice

Directrice

Anne Lovell, INSERM,Paris Pierre Chauvin,INSERM Paris Marie-Claude Simeoni, Marseille

Jury

Pierre Chauvin
Anne Coppel
Martine Dutoit
Christophe Lançon
Anne Lovell
Jean Naudin
Marie-Claude Siméoni

Table des matières

1. Introduction	7
2. Etat de l'art et contexte	15
2.1. Etat de l'art sur inégalités de santé, schizophrénie et fait d'être sans chez so	
Les inégalités de santé	
Géneralités	
L'accès aux soins en France et ailleurs	17
Le phenomène des personnes sans chez soi	18
Généralités	
En France	
Le problème du diagnostic de schizophrénie	
les rapports entre Pauvreté et schizophrénie	
Schizophrénie et pauvreté	21
Schizophrénie et sans chez-soi	
2.2. Etat de l'art sur les programmes psychiatriques et de logement en France	
Des programmes psychiatriques inadaptés au contexte social et politique	
Des programmes de lutte contre le le fait d'être sans chez soi inadequats	26
Un nouveau modèle de soins en santé mentale dans les pays anglo-saxons : le	
rétablissement	28
Un nouveau modèle d'accompagnement au logement : « Housing First »	30
Premiers constats	
2.3. Evaluations, psychiatrie et experimentation sociale	31
L'évaluation de programmeL'évaluation de programme	
Nouveaux indicateurs en psychiatrie	
Les concepts	33
Les indicateurs validés sous forme d'échelle	34
Rapports entre la psychiatrie et la démarche évaluative en France	
Quelques éléments sur les expérimentations sociales	
Définition d'expérimentation	
Expérimentations sociales	
2.4. Eléments d'histoire des équipes mobiles de psychiatrie de rue	
L'histoire du modèle de l'équipe Outreach and Engagement de New Haven	
L'état des lieux des connaissances sur ces équipes 0&E	
Histoire et évaluation des équipes mobiles françaises	44
Eléments d'histoire sur les équipes mobiles en France	
La question de l'évaluation de ces équipesLa question de l'évaluation de ces équipes	
Deux évaluations d'équipes mobiles singulières	
Toulouse 2001: Evaluation initiale extérieure	
Paris 2005/2009 : thèse de sociologie, Ana Marques	
Le rôle des EMPP au sein des dispositif: un point de vue général	
Deuxièmes constats	
2.5. Présentation du programme MARSS	
Contexte Marseillais	
Un laboratoire d'expériences médico-sociales	
Une gestion du le fait d'être sans chez soi moins innovantePrésentation du programme MARSSS	
Genèse du programme MARSSSGenèse du programme	
L'expérience fondatrice du squat	
Logiques d'action	
Troisièmes constats	

3.	Conduite de la recherche	62
	Cheminement général	62
	Conduite de la recherche pour chaque article	63
4.	Los anique do cantá nublique do l'experimentation	66
	Les enjeux de santé publique de l'experimentation	00
4	La catégorie « personnalité antisociale » (Article 1)	
	Justification	
	Objectif	
	Méthode	
	Article 1 : La catégorie personnalité antisociale (PAS) est-elle vraiment utile ? Approche	
	épidémiologique et clinique à propos des personnes sans chez soi	
	Eléments de réponse par rapport à la question de recherche	
	Les limites	
	Les nouvelles questions posées	102
4	.2. les modalités d'intervention de MARSS	104
	Analyse d'activité de l'EMPP/MARSS (article 2)	104
	Justification et objectif	
	Méthode	
	Article 2 : Analyse de l'activité d'une équipe mobile psychiatrie précarité (EMPP) : des u	
	médico-psychiatriques dans la rue à la pratique d'hospitalisation à domicile pour des p	
	sans chez soi (publié : Press Med 2012, IF : 0,5)	105
5		121
J		141
6.	Tableau II: Prévalence des troubles diagnostiqués chez les personnes suivies de	ans la
file	active de l'EMPP en 2010	122
,	Eléments de réponses par rapport à la question de la thèse	124
	Limites	125
	Les nouvelles questions	125
6	.1. Deux exemples d'enjeux et limites de l'évaluation de MARSS	126
	l'evaluation d'une nouvelle action : le partenariat avec la police (Article 3)	126
	Justification	126
	Objectif	
	La méthode	
	Article 3: Mental health outreach and street policing in the downtown of a large French	
	(Publié in International Journal of Law and Psychiatry, 1er <i>auteur IF : 1,6</i>) : article princ	
	Eléments de réponse par rapport à la question de la thèse	152
	Effet sur le programme lui-même	
	Limites	
	Nouvelles questions	
	L'utilisation de l'indicateur qualité de vie en population sans chez soi (article 4)	
	Justification et objectif	
	Article 4 : Fiabilité validité et acceptabilité de la S-QoL, auto-questionnaire de qualité de vie	
	de la schizophrénie, en population sans abri de longue duréede	
	Eléments de réponse par rapport à la question de la thèse	
	Limites	
	Conclusion provisoire : de l'importance du contexte	
	•	
7.	Les enjeux socio-politique de l'expérimentation	186
7	'.1. Positionnement methodologique	
7	'.2. Rapide état des lieux sur les questions d'évaluation des politiques public	ues.188
	Définitions : évaluation de programmes ou/et de politiques publiques ?	
	le cycle des politiques publiques et le processus évaluatif	
	Identification du problème	
	La mise à l'agenda	191
	La formulation et l'adoption d'une politique/mandat évaluatif	
	La mise en œuvre	192

L'utilisation des conclusions	
Constats	
7.3. L'action sociale et politique de MARSS (article 5)	194
Justificatif	
Méthode	
Article 5 : L'émergence d'une politique de la preuve : D'un squat thérapeutique à une	0
expérimentation sociale randomisée	195
Elements de réponses	
Limites	
Nouvelles questions	
•	
8. Discussion	229
8.1. Comprendre le contexte de vie des personnes	230
De qui parle-t-on? le schizo sdf, clochard des temps moderne	
Prendre en compte le contexte de vie : une pratique professionnelle ?	
Introduction	
Quand ce qui est professionnel est personnel : le rôle des travailleurs pairs	
Le rôle des « prosumers » : faire des ponts et faciliter le transfert de savoir	
Prendre en compte le contexte de vie: une pratique des évaluateurs ?	
Rencontrer toutes les personnes	
Fiabilité des informations recueillies	
La validité et la pertinence des instruments	
Recueillir le point de vue des personnes	
8.2. Contrainte et Recovery : des pratiques antinomiques ?	
La contrainte et le « recovery » au sein de MARSS	
Les rôles de la catégorie psychiatrique dans le processus de contrainte	
Le mouvement recovery et la remise en cause des catégories	
Le mouvement recovery : entre politique de « gestion des risques » et lutte pour les droits	
Le contexte social de la pratique de la contrainte du point de vue des professionnels	
L'expérience subjective de la contrainte : le point de vue des personnes	
Les réponses de MARS visant à éviter la contrainte	
8.3. Forces, Limites, perspectives	
Forces du travail de thèse	
Limites	
Méthodologiques	
La participation	
La capitalisation	
Culture de l'évaluation	
Perspectives	
Recherches et actions	
Une médecine basée sur les valeurs	
9. Conclusion	25 9
Synthèse	
Points saillants	
Un dialogue entre des mondes sociaux	
Une transdisciplinarité dictée par l'expérimentation sociale	
Un savoir expérientiel trop peu visible	
10. Glossaire	265
11. Annexe	27 5
11.1. Annexe 1 : Description du fonctionnement de MARSS et son évolution	
Travail de rue	
Pôle Chez-soi	
Pole recherche	
Synthèse	
11.2. Annexe 2 : Du besoin de reflexivité à l'évaluation dans l'équipe MARSS	

12. Bibliographie	297
11.4. Annexe 4 : Réflexion sur les enjeux philosophiques de l'action de MARSS	.290
11.3. Annexe 3 : Résumé de la recherche sur la fidélité au modèle recovery	
La genèse d'une pratique d'auto-évaluationLa genèse d'une pratique d'auto-évaluation	
Pratique de réflexivité collective	283
Origine du besoin de réflexivité	282

Acronymes et Abréviations

ACCESS: Access to Community Care and Effective Services and Supports

AP-HM: Assistance-Publique Hôpitaux de Marseille

DDCS: Direction Départementale de la Cohésion Sociale

EPP: Evaluation des Politiques Publiques

EMPP: Equipe Mobile Psychiatrie Précarité

LUCHA: Le Un Chez soi d'Abord

LHSS: Lits Haltes Soin Santé

MARSS: Mouvement et Action pour le Rétablissement Social et Sanitaire

NIMBY: Not in My Back Yard

NPM: New Public Management

O&E: Outreach and Engagement

PAS: Personnalité Anti Sociale

PASS: Permanence d'Accès Social et Sanitaire

RDR: Réduction Des Risques (et des dommages)

SHS: Sciences Humaines et Sociales

STAO : Service Technique d'Appui aux Opérations (Médecins du monde)

1. Introduction

« Qu'est-ce que la schizophrénie ? » et y en a une (soignante de l'hôpital) qui m'a dit : « oh, les psychotiques, vous êtes comme ça, comme ça, comme ça... » Donc elle (la soignante) différenciait vraiment les psychotiques des non psychotiques, les gens sains des gens malsains... pas malsains... elle n'utilisait pas ce mot là mais, voilà, on sentait qu'il y avait quelque chose de très rompu chez le psychotique, qui n'allait jamais... jamais arrivé à rien quoi, qui allait être dépendant toute sa vie, des institutions, des systèmes de soins, des... J'ai trouvé ça un peu court. »

Un médiateur du programme CCOMS, 2013 (Demailly et al. 2013) p. 73.

Au cœur des grandes villes des pays riches, nous pouvons croiser quotidiennement des personnes clochardes, habitant dans la rue depuis des années. Rossi et collègues, en 1987, publie dans la revue, Science, un article qui souligne que ces personnes, en plus d'être privées d'un chez soi, vivent souvent avec un trouble psychiatriques sévère (P H Rossi et al. 1987). Entre les années 1990 et 2000, un grand nombre de recherches de tous types vont se développer sur les rapports entre le sans abrisme et la maladie mentale, allant des études épidémiologiques à l'analyse sociologique des barrières à l'accès aux soins, en passant par les approches ethnographiques décrivant les logiques de survies dans la rue. Cette production scientifique conséquente, plus de 30 000 articles, recensées par Fournier et coll. en 1995 (Fournier et Mercier 1996), et l'activisme d'une poignée d'acteurs va amener progressivement certains cliniciens et décideurs politiques à porter un regard différent sur la population sans chez soi. Un nouveau problème social émerge, qui met en lien santé mentale et grande exclusion. Pour tenter d'y répondre, dans de nombreux pays, des décideurs politiques et des soignants promeuvent la mise en place de programmes expérimentaux. Des équipes de professionnels issus du champ sanitaire et social sont constituées. Les plus

« audacieuses » vont à aller rencontrer ces personnes directement là où elles vivent, dans la rue. Ces premières équipes, dites mobiles ou « de rue » montrent des résultats intéressants concernant leur capacité à aider ces personnes à ré-accéder à des soins et à un logement (Olivet et al. 2010). En se basant sur l'évaluation de ces différentes expérimentations (Olivet et al. 2010), et devant l'importance du nombre de personnes sans chez soi rencontrant des problèmes psychiatriques et d'addiction, des politiques nationales généralisent l'existence d'équipes sanitaires de rue aux Etats-Unis, au Canada, puis en Angleterre (Daly 1990), en Australie et dans d'autres pays de l'Union Européenne (Minnery et Greenhalgj 2007).

En France, avec un certain retard, en se basant sur quelques expériences locales, l'Etat va généraliser une intervention de ce type en 2005. Une circulaire définit les objectifs, la population cible et les principales modalités interventionnelles de ces équipes¹. A aucun moment pourtant dans cette circulaire, il n'est fait mention des expériences étrangères et des données scientifiques disponibles². C'est la naissance des Equipes Mobiles Psychiatrie Précarité (EMPP), réponse 100% « made in France » de l'Etat.

Le questionnement de cette thèse vient de ma double expérience de psychiatre à la fois dans les hôpitaux et directement dans la rue au sein d'une EMPP, dite MARSS (Mouvement et Action pour le Rétablissement Social et Sanitaire). Le programme MARSS, né officiellement en 2007, devient la deuxième EMPP de la ville de Marseille. A cette époque, la pratique de la psychiatrie de rue motive peu de psychiatres et peu de soignants, et nous sommes quelques-uns à peine à la pratiquer en France³.

Le travail de rue hebdomadaire « d'aller vers » d'équipes ayant un objectif sanitaire a commencé à Marseille au milieu des années 1990, dans le champ de la « toxicomanie », avec l'adoption progressive et timide d'une nouvelle politique sanitaire, la Réduction des risques (Le Naour 2010). L'équipe MARSS s'est formée à ce travail, via notamment des tournées de rue communes avec ASUD, association locale d'Auto-Support d'Usagers de Drogue. Durant ces déambulations urbaines, l'un des travailleurs pairs de l'association, Nacer, va enseigner quelques clés du travail de rue aux deux membres

¹ Cf circulaire de Novembre 2005 : http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2006/06-01/a0010069.htm

² En 2005, il existe un corpus important de savoirs à la fois sur la définition de la population cible, mais aussi de ses besoins et des modèles d'intervention ayant montré des résultats probants dans les pays anglo-saxons.

³ Seulement la moitié des EMPP en France pratiquerait du travail de rue. Sur cette moitié, très peu la pratique de façon journalière (Mercuel 2008). Et une minorité de psychiatres participe à ce travail de rue.

fondateurs du programme MARSS⁴: s'approcher sans s'imposer, lire la rue, faire ce qu'on dit et dire ce qu'on fait, ne pas juger, chercher à comprendre de façon active, ne pas être dans une relation de pouvoir/savoir, mais dans la réciprocité.

Ce travail particulier de proximité amène des professionnels à une confrontation avec la culture de la rue, faite de codes, de règles, de violences, assez éloignée de leur propre monde social. Le monde de la rue est le théâtre à ciel ouvert d'inégalités extrêmes. Cette pratique au quotidien, faite de confrontations répétées avec ces inégalités, amène au fil du temps à une posture professionnelle en décalage avec celle des soignants travaillant « dans les murs de l'hôpital ».

Pour bon nombre de ces derniers, les personnes dites « clochardes » sont perçues comme « des causes perdues » et travailler avec elles constitue « une perte de temps », car « ils ne veulent pas se soigner ». Les professionnels de MARSS, eux, constatent que ces personnes développent dans la rue des compétences de survie qui leur sont ensuite parfois utiles pour en sortir. Avec un accompagnement adapté, certaines personnes clochardisées, considérées parmi les plus difficiles à soigner, finissent par sortir de la rue et arrivent à ré-accéder à une vie ordinaire.

Ces expériences positives ont renforcé au fil du temps les professionnels de MARSS dans leur choix de se référer au concept anglo-saxon de « recovery », traduit en France par le terme « rétablissement ». Arrêtons nous un moment sur ce concept car il va permettre d'éclairer selon un angle inédit la manière dont l'équipe MARSS se retrouve soumise à des tensions tant éthiques que morales dans ses pratiques. Le concept de recovery, émerge dans les années 1970 d'un mouvement social de santé né aux Etats-Unis, issu du mouvement des droits civiques américains, regroupant des personnes étiquetées avec un diagnostic de trouble psychiatrique sévère (Morrison 2005)(Frese et Davis 1997). La schizophrénie/psychose est la plus emblématique de ces étiquettes. Le mouvement autour du « recovery », en choisissant de s'appeler « survivors » (les survivants de la psychiatrie), met la focale sur le caractère iatrogène du système de soins. Les personnes labélisées schizophrènes/psychotiques cherchent avec l'introduction de ce concept de recovery, à échapper à la fois au système de soins, et aux conséquences négatives de l'étiquette qu'on leur accole, qui charrie avec elle des représentations sociales particulièrement négatives autour de la dangerosité (Caria et al. 2010). Le mouvement

9

⁴ Le programme est né de la rencontre d'un interne en psychiatrie et d'une personne de la rue, Hermann Handlhuber.

des « survivors » tente aussi en utilisant ce concept de recovery d'échapper à une prophétie d'incurabilité largement entretenue par les soignants durant plus de deux siècles (Bellack 2006), alors même que les données épidémiologiques (G. P. Strauss et al. 2010), cliniques (Farkas 2007) et anthropologiques (Lysaker et al. 2010) sont beaucoup plus optimistes sur les possibilités de rétablissement.

Bien que les processus de rétablissement en population sans abri n'aient jamais été documentés d'un point de vue épidémiologique, l'équipe MARSS s'est fixée comme objectif général un accès à une citoyenneté pleine et entière pour cette sous-population.

L'un des outils qui permet à l'équipe MARSS dès ces premières tournées de rue (en 2007) d'initier avec les personnes un travail commun vers leur rétablissement est le passage plus ou moins long par des hospitalisations. L'utilisation effective des hospitalisations depuis la rue est rendue possible initialement par la mise à disposition de 5 lits intersectoriels dans le service de rattachement de cette équipe. L'équipe intrahospitalière va développer au fil du temps une culture commune avec l'équipe MARSS.

Puis, l'équipe grandit et multiplie les hospitalisations dans d'autres services de psychiatrie de la ville. Cette équipe organise, entre 2010 et 2012, environ 70 à 80 hospitalisations par an, majoritairement depuis la rue, dont environ 20 % sous contrainte. Travaillant dans toute la ville, l'équipe MARSS est en lien avec les deux services d'urgence psychiatrique et plus d'une vingtaine de services différents de psychiatrie publique et plus rarement privée⁵.

Ces hospitalisations en psychiatrie, si elles sont décidées en équipe, sont le plus souvent sous ma responsabilité ⁶. Elles sont complexes pour plusieurs raisons. Les personnes qui en sont l'objet, n'en comprennent pas toujours les raisons, et parfois les refusent. Les équipes hospitalières qui doivent accueillir ces personnes, considèrent souvent que ces patients sont des « causes perdues » et que ce type d'hospitalisation est une perte de temps et d'énergie. Certains soignants en arrivent alors à nier la gravité du tableau clinique, pour justifier soit un refus d'hospitalisation, soit une sortie du service avant la

⁵ Nous hospitalisons prioritairement dans certains services plus « accueillants », mais aussi dans des structures et services de soins somatiques, mais cela n'est pas le sujet ici.

⁶ Depuis novembre 2012, c'est le Dr Tinland qui est responsable de l'équipe de rue et organise les hospitalisations en psychiatrie ; Le Dr Vandini, médecin généraliste participe également aux hospitalisations, en priorité pour des motifs somatiques. Souvent, les motifs sont doubles.

fin des soins, qui compromet la continuité des soins (sans ordonnance et sans rendezvous). Des conflits éclatent entre d'une part, des professionnels travaillant dans la rue, témoins de la violence de cette dernière (agressions physiques, vols, viols, suicides, meurtres) et des professionnels de l'intra hospitalier qui expliquent que la personne « a choisi la rue » et qu'elle doit donc y retourner. Les refus d'hospitalisation, pour des situations sanitaires dramatiques, et des sorties des services d'hospitalisation sans que les soins ne soient terminés (drop out) de personnes très vulnérables du fait de leur maladie psychiatrique, sont encore fréquents aujourd'hui, après 6 ans d'existence du programme. L'équipe a documenté de nombreux « drop out » dont certains ont abouti au décès de la personne. Ces phénomènes de sortie des services avant la fin des soins sont décrits dans différents systèmes de soins (Salavera, Tricás, et Lucha 2013) et favorisent les phénomènes plus généraux d'entrée et de sortie des hôpitaux sans amélioration de la santé des personnes, connus et décrits sous le terme de « revolvingdoor » depuis le début des années 1970 (Fox RP 1972)(Haywood et al. 1995)(Geller 1992). Ces phénomènes de drop out et de revolving-door favorisent le sans chez soime de longue durée pour les personnes vivant avec un trouble psychiatrique sévère (Caton et al. 1994).

Cette pratique de psychiatrie de rue est donc assez singulière et paradoxale dans le sens où les personnes figurant objectivement parmi les plus malades de la population française (Vincent Girard, Estecahandy, et Chauvin 2010)(Laporte et Chauvin 2010), ne souhaitent pas forcément le soin, et que cette tentative de soin s'inscrit dans un contexte où il n'est pas rare que les collègues médecins ne partagent pas le même avis que l'équipe MARSS sur la pertinence de l'hospitalisation, voire des soins.

Dans le meilleur des cas, la personne finit par reconnaître que les soins lui ont été bénéfiques. Les collègues médecins reconnaissent que la personne n'était pas juste une clocharde essayant de « gratter un lit pour dormir », mais était objectivement malade et avait besoin de soins hospitaliers. Une fois levée cette première barrière, une autre difficulté se présente immédiatement. D'un service à l'autre, pour une même personne, dans une situation similaire, la prise en charge proposée varie grandement. Ces variations de pratiques sont repérables à travers une série d'éléments tels la durée de l'hospitalisation, les modalités d'accueil et de sortie, les traitements médicamenteux proposés, les éventuels autres traitements proposés (psychothérapies ou autres), et parfois même les diagnostics posés (ORS 2007). Certains services travaillent encore en

toile de fond avec une culture psychanalytique, d'autres font référence à la psychothérapie institutionnelle⁷. Une grande majorité de la psychiatrie publique Marseillaise revendique une pratique de psychiatrie de secteur⁸ (ORS 2007). Cette pratique de secteur, est revendiquée par une majorité des chefs de service de la psychiatrie publique (Piel et Roelandt 2001). La Ministre de la santé actuelle souhaite inscrire dans la nouvelle loi de santé la psychiatrie de secteur et affirme que cette politique de secteur, révolutionnaire, à permis de sortir de l'hospitalocentrisme⁹. Pourtant, paradoxalement, les données existantes sur la répartition des moyens par activités (intra-hospitalière versus extra-hospitalière) mettent en évidence que les pratiques de secteurs sont rarement effectives dans la grande majorité des services de psychiatrie publique en France, la psychiatrie étant encore très largement organisée sur

-

⁷ Philippe Rappard explique comment Lacan a théorisé le fait que la situation transférentielle induite par la position de l'analyste pouvait devenir non spécifique à la relation psychanalytique. Ainsi, cela a permis de transposer la psychanalyse à des situations plurielles et non duelles, comme dans la cure psychanalytique. Lacan s'adresse en particulier aux médecins des hôpitaux psychiatriques dans l'un de ses premiers articles, dans L'Encyclopédie Médico-chirurgicale de 1954 « Les variantes de la cure type ». Au sens de Philippe Rappard, la psychothérapie institutionnelle a pu fonctionner comme critique de l'idéologie médicale par la mise en avant d'une spécificité de la psychiatrie par rapport au reste de la médecine, et comme critique de l'Etat par la remise en cause des établissements asilaires. Dès lors, au lendemain de la guerre, avec la prise de conscience du caractère pathologique de l'institution asilaire, il devient évident pour les psychiatres de service public qui vont militer au sein de leur syndicat qu'il faut "guérir l'institution pour guérir le malade qui s'identifie à elle". Philippe Rappard, *La folie et l'État*, Privat, Domaines de la psychiatrie, 1981, pp. 237-242. A partir des discours des représentants de la médecine des hôpitaux psychiatriques depuis la fin des années 1930, Pauline Rhenter retrace cette évolution : dans les années 1940, tout un monde formé à Saint Anne et ailleurs (Daumézon, Tosquelles, Bonnafé, Balvet...), marqué par la guerre et la résistance, souhaite retenir la place prépondérante donnée à la parole et à l'écoute ainsi qu'à la possibilité de donner un sens à l'étrangeté du discours du psychotique. François Tosquelles, directeur de l'hôpital psychiatrique de Saint Alban dès 1941, pionnier de la psychothérapie institutionnelle se référant à la thèse de Lacan sur la personnalité paranoïaque lui emprunte sa démarche compréhensive favorisant les rencontres, les échanges et les réunions privilégiant tant la parole des soignés que des soignants. L'effervescence intellectuelle marquée par la psychanalyse permet l'émergence de la psychothérapie institutionnelle, méthode consistant à utiliser au maximum l'institution hospitalière comme lieu de vie communautaire. Pauline Rhenter, Thèse de science politique, « De l'institutionnel au contractuel : psychiatrie publique et politiques de santé mentale (1945-2003) », Université Lyon 2, 2004.

⁸ Il n'existe pas de définition univoque de la notion de secteur : tantôt elle désignera une méthode héritée de la psychothérapie institutionnelle, tantôt la psychiatrie hors les murs au sens strict, tantôt le territoire rattaché à une même équipe soignante. La question des origines du secteur fait également l'objet de controverses. Tantôt l'on retient la date de la première circulaire qui lui donne une existence officielle en 1960, tantôt l'on situe ses débuts dans les pratiques de psychothérapie institutionnelle ayant débuté avant-guerre, pratiques valorisées en 1945 par des psychiatres désireux de mettre fin à l'aliénisme. Sa réalisation concrète, quant à elle, n'a cessé de s'échelonner dans le temps, et à différents degrés dans l'espace. Dans les faits, très peu de services ont réellement mis en place le modèle du secteur en tant qu'organisation territoriale, comme le démontre Coldefy (M Coldefy et al. 2009).

⁹ Ces dernières décennies, la psychiatrie a radicalement évolué. Les années 1960 ont mis un terme au temps de l'asile, cette « haute forteresse » décrite par Michel Foucault et Robert Castel, qui conférait au médecin des pouvoirs extraordinaires. La sectorisation, dont chacun s'accorde aujourd'hui à reconnaître le caractère précurseur, visait à inscrire la psychiatrie dans son siècle. En développant la prise en charge en ville et « hors les murs », en sortant de l'hospitalocentrisme, elle a représenté une véritable révolution. Extrait du discour de Marisol Touraine, ministre de la santé, 22 mars 2013 (http://www.social-sante.gouv.fr/actualite-presse,42/discours,2333/archive-courante-des-discours,2471/annee-2013,2996/ouverture-de-la-2eme-

rencontre,15672.html). Elle va réaffirmer ce souci du secteur en juin 2014, souhaitant inscrire la politique de secteur dans la nouvelle loi de santé publique : « Il y a 40 ans, la psychiatrie a eu l'intuition du territoire. Le service territorial de santé au public disposera d'un volet spécifique sur la santé mentale, qui sera le nouveau cadre d'organisation de la santé mentale et de la psychiatrie où le secteur aura toute sa place. Il s'agira d'assurer la permanence des soins, la continuité des soins, la prévention, l'insertion, la coordination des acteurs. Je réaffirme d'ailleurs ma volonté d'œuvrer en faveur d'une reconnaissance dans la loi de la mission de psychiatrie de secteur ». (http://www.sante.gouv.fr/marisol-touraine-presente-les-orientations-de-la-loi-de-sante.html) .

un mode hospitalo-centré (Magali Coldefy et Curtis 2010). Une approche historique du secteur montre que cette révolution n'a jamais vraiment eu lieu (Henckès 2007). Pire, sa mise en œuvre a plutôt conforté la géographie asilaire (Vigneron 2003). Nous y reviendrons plus en détail plus avant dans cette thèse (p 17).

Il existe donc une déconnection entre les discours des soignants et des décideurs politiques d'une part et d'autre part les réalités objectives de l'organisation du système de soins en psychiatrie issue des politiques de santé mentale des cinquante dernières années.

Cet état de fait explique pourquoi, au niveau local, il existe dans l'organisation générale des soins en psychiatrie sur le territoire, peu de consensus, et beaucoup de « recettes » (ORS, 2007). La culture de bonnes pratiques professionnelles soutenue par la Haute Autorité de Santé, et l'idée d'évaluer ses pratiques ne font pas partie de la culture ni des projets de la psychiatrie française, qui reste très opposée à la notion même d'évaluation¹⁰. Dès lors, la psychiatrie ressemble plus à une tour de Babel où la communication reste faible du fait d'une hétérogénéité voire d'un éclatement des pratiques (Dodier et Rabeharisoa 2006).

Une première difficulté de l'équipe MARSS est qu'elle a donc dû apprendre, a minima, le b.a.-ba de la culture et des pratiques de chacun de ces services pour pouvoir prévenir et informer la personne, et anticiper les éventuelles barrières qui pourraient mettre en échec le projet d'hospitalisation. Cette connaissance des particularités de fonctionnement des différents services s'est affinée avec le temps et la pratique partenariale.

Une deuxième difficulté que rencontre l'équipe MARSS est qu'elle partage peu de pratiques communes avec les autres équipes de psychiatrie. Elle a des référentiels différents de ceux des autres services. Elle est dans un positionnement divergent très net sur trois points essentiels de l'accompagnement de ce type de public :

1-La plupart des services psychiatriques en France refusent d'avoir une approche par la réduction des risques : l'abstinence est la règle, les personnes qui ne respectent pas ces règles sont exclues des services (ce qui alimente les drop out) ;

¹⁰ La psychiatrie Française reste, pour une bonne part, ancré dans une culture psychanalytique, qui dans sa branche la plus orthodoxe accuse la psychiatrie de scientisme. Nous aborderons ce point plus avant dans notre développement.

2- La notion d'incurabilité de la schizophrénie correspond à la vision majoritaire. Les compétences des personnes malades ne sont pas perçues comme essentielles (le concept de rétablissement est inconnue par la grande majorité des soignants);

3- Les inégalités sociales de santé ne sont pas des critères prioritairement à prendre en compte dans le choix des stratégies thérapeutiques (la prise en compte des variations des conditions d'existence des personnes, comme les conditions de logement par exemple, dans les orientations et choix des stratégies de prise en charge est limitée dans la plupart des services. A Marseille, grande ville la plus pauvre de France, très peu de services effectuent des visites à domicile, et quasiment aucun service n'a une politique active sur l'accompagnement à l'accès au chez soi).

Une troisième difficulté que rencontre l'équipe MARSS est qu'elle cherche à faire des choix des stratégies et pratiques basées sur les données probantes disponibles dans la littérature, principalement anglo-saxonne. Ces modèles d'interventions sont de fait alors assez éloignées de l'autre EMPP de la ville, et d'une grande partie des EMPP disséminées sur tout le territoire national. La présence de travailleurs pairs dans l'équipe et la référence au mouvement du rétablissement initié par les usagers (L Davidson, Rakfeldt, et Strauss 2010), un travail de rue quotidien, le travail en articulation avec un service hospitalier avec des lits dédiés et surtout un programme d'accès direct à un logement ordinaire de type « housing first » (Regnier et al. 2011) sont autant d'éléments qui singularisent le programme MARSS.

MARSS a fait des choix sur des modèles d'intervention, qui l'éloigne des pratiques courantes et tant aussi à l'isoler dans le paysage tant local que national du champ de la psychiatrie¹¹. Dans la pratique, cet isolement au quotidien a deux conséquences négatives.

Premièrement, les personnes suivies par l'équipe MARSS doivent s'adapter à des modalités relationnelles et de prise en charge différentes quand un relais est fait vers un autre service. Le travail partenarial, essentiel dans ces situations complexes, avec des personnes aux besoins variés, est également plus difficile pour l'équipe qui se retrouve, comme les malades, dans des situations qu'à ce stade, je décrirais intuitivement de tensions autour de valeurs et stratégies non partagées dont découlent des dilemmes

¹¹ Toutefois, un certain nombre d'acteurs de la psychiatrie mais surtout d'acteurs du champ social intervenant auprès des personnes sans chez soi, mais aussi d'autres champs (addiction, recherche) ont développé des stratégies d'alliances et de soutien avec le programme.

moraux et éthiques¹². Une deuxième conséquence négative, issue en partie de la première, est que cet isolement et ces tensions ont aussi pour effet d'augmenter le risque d'usure au travail, voire de *burn out*.

J'ai donc ressenti très vite, pour des raisons de santé tant des personnes que nous suivions que personnelles et d'équipe, la nécessité de chercher à comprendre plus précisément les différents tenants et aboutissants de ces tensions et dilemmes qui nous traversent sur notre lieu de travail jusqu'à envahir souvent nos vies intimes et familiales.

J'ai donc cherché à comprendre ce qui nous arrivait en documentant, par une démarche de recherche, différents types de questions qui ont émergé et se sont répétés de façon insistante, tant du côté des professionnels que des personnes que nous avons accompagnées tout au long des six premières années de la mise en place et du développement du programme MARSS (2005/2010).

J'ai décidé de classer ces types de questions en trois thèmes. Le premier thème est celui du diagnostic au sens large. En effet, les discussions avec nos partenaires tant du sanitaire que du social sur le diagnostic tant psychiatrique que du contexte de vie (et des liens entre les deux) m'est apparu comme une première question cruciale à traiter.

Le deuxième thème est celui des réponses que nous pouvons élaborer, une fois ces diagnostics posés. La question du choix d'une stratégie plutôt que d'une autre est probablement celle qui reste le plus fortement empreinte de dilemmes et tensions. Enfin, le dernier thème, en lien direct avec le précédent, et qui est sensé apporter des réponses à ces dilemmes est celui de l'évaluation de ces stratégies (qui se décline, dans une forme aboutie en *programme*).

2. ETAT DE L'ART ET CONTEXTE

¹² Cette distinction entre moral et éthique est un choix de ma part. J'entends « morale » comme un ensemble de normes propres à un individu de ce qui est le bien à un moment précis de son histoire, sans que cela ne soit le fruit d'un raisonnement . J'entends " éthique" comme la recherche du bien par un raisonnement conscient, le plus souvent collectif. Je distingue ici les dilemmes moraux des dilemmes éthiques pour tenter d'expliquer les différents mobiles de tensions que les professionnels rencontrent. De mon point de vue, l'équipe peut très bien construire une éthique commune où l'individu est en accord avec ses décisions. Mais il va se retrouver dans des situations, ou même si son action est en accord avec l'éthique de l'équipe, voir même la sienne, il va être pris dans des tensions morales, qui ont pour racine ses émotions.

Nous allons dans la partie qui suit dresser un état de l'art sur ces trois questions en lien avec le public cible du programme MARSS afin d'en mieux comprendre les enjeux et nous décrirons ensuite succinctement le contexte local dans lequel le programme s'est construit et développé. Nous finirons par une description rapide du fonctionnement de MARSS à ses débuts.

Ceci nous permettra de préciser notre problématique de recherche et définir les étapes de la conduite de la recherche.

2.1. ETAT DE L'ART SUR INEGALITES DE SANTE, SCHIZOPHRENIE ET FAIT D'ETRE SANS CHEZ SOI

"The availability of good medical care tends to vary inversely with the need for it in the population served."

(JULIAN TUDOR HART, "THE INVERSE CARE LAW",

1971)

LES INEGALITES DE SANTE

Géneralités

Dans de nombreux pays riches, les inégalités de sante persistent ou s'aggravent alors que de nombreux décideurs politiques cherchent à les réduire, via notamment le développement du système de soins. Les chercheurs proposent plusieurs pistes pour expliquer ces inégalités: les conditions de vie, les comportements à risque, la maladie comme facteur d'appauvrissement et les classes sociales (Couffinhal et al. 2005). Dans les années 1980, le fameux rapport Black (Black et al. 1982) remet en cause une vision simpliste selon laquelle la pauvreté serait la cause de la mauvaise santé. Il propose comme hypothèse que la santé et la maladie peuvent conduire à la pauvreté. Les travaux qui suivirent cherchant à confirmer cette hypothèse montrèrent un effet de la santé sur l'accès à l'emploi mais peu d'effets sur les salaires.

Kunts, dans les années 1990 propose une nouvelle hypothèse, celle des conduites à risques (tabac, alcool, sédentarité, alimentation) (Kunst, Geurts, et van den Berg 1995) qui permet d'expliquer en partie pourquoi en France les cirrhoses et les cancers des voies aéro-digestives sont des causes d'inégalités de mortalité importante liées à des conduites à risques autour de l'alcool et du tabac (Menvielle et al. 2007).

Des chercheurs vont également s'intéresser aux effets des conditions d'existence tout au long de la vie (depuis la vie in utero en passant par l'enfance et l'adolescence). D'autres,

au début des années 2000, vont identifier, via de nombreux travaux d'épidémiologie sociale, ce que l'on appelle aujourd'hui « les déterminants sociaux de santé »(Kawachi et Berkman 2001).

Ces travaux vont ensuite suggérer que « le sentiment de domination hiérarchique et de perte d'autonomie, notamment au travail, serait à l'origine de stress. La généralisation de cette hypothèse fait de l'absence de cohésion de la société un facteur de stress psychosocial, ayant des conséquences sur les pathologies mentales ...» (Couffinhal et al. 2005).

L'accès aux soins en France et ailleurs

En France, où en 2000, le système de soins était considéré par l'OMS comme le meilleur du monde, les inégalités de santé restent très présentes, parmi les plus importantes au sein de l'Europe de l'ouest (Leclerc et al. 2010). Il est donc légitime de se poser à nouveau la question du rôle du système de soin sur la santé des populations quand celui-ci est en théorie accessible à tous. Est-il un facteur qui réduit, augmente ou n'a aucun effet sur la santé ?

En premier lieu, il convient de distinguer l'accès théorique et l'accès effectif aux soins. Un certain nombre de barrières à l'accès aux soins ont été relevées :

- 1- des barrières culturelles: les populations les plus pauvres et les moins éduquées ont moins tendance à recourir aux soins et/ou ont un recours plus/trop tardif.
- 2- Des barrières spatiales : une faible densité de l'offre de soins a des conséquences sur l'accès réel et cela de façon plus marquée pour les personnes les plus pauvres¹³.

En deuxième lieu, il s'agit de considérer les différentes réponses que le système de soins propose pour une même pathologie selon les caractéristiques sociales de la personne.

Aux Etats-Unis, les Noirs ont moins de chance d'avoir un pontage après un infarctus du myocarde que les blancs (Ayanian et al. 1993)¹⁴. En France, les classes sociales les plus élevées sont mieux suivies après l'infarctus (Couffinhal et al. 2005). Certains médecins

¹⁴ Alors que dans le même temps ils ont plus de chances de faire un infarctus que les blancs, et cela d'autant plus qu'ils vivent dans un Etat struturelleement raciste (Lukachko, Hatzenbuehler, et Keyes 2014).

¹³ « La probabilité de décès en France en 1988 augmente, toutes choses égales par ailleurs, lorsque la densité médicale de la région d'habitation diminue (Jusot, 2004). En outre, la corrélation est plus marquée pour les personnes les plus pauvres (revenu inférieur au revenu médian) (Jusot, 2003). » in (Couffinhal et al. 2005).

adaptent leurs stratégies aux attentes des patients. Ceux des classes les plus basses ont moins d'attentes et reçoivent donc des soins de moins bonne qualité (Kelly-Irving et al. 2011).

« Dans le cas français, Lombrail et al. (2004) voient dans ces inégalités de traitement la marque de l'incapacité du système de santé¹⁵ à envisager la dimension sociale des problèmes de santé qu'il s'agisse d'inégalités par défaut produites par un fonctionnement fondé sur la prédominance de soins curatifs et de la réponse à la demande individuelle (« inégalités par omission ») ou d'inégalités liées à des référentiels ou programmes conçus par les institutions qui méconnaissent et parfois accentuent les inégalités sociales de santé (« inégalités par construction »). »

LE PHENOMENE DES PERSONNES SANS CHEZ SOI

Généralités

Au début des années 1980, la plus grande visibilité dans l'espace public des personnes dites « sans chez soi fixe » amène les chercheurs puis les acteurs politiques à se pencher sur le problème. Depuis, il est admis que de nombreux déterminants conduisent des personnes à la rue (Sadowski et al. 2009). Ainsi, l'interaction de facteurs individuels (ruptures familiales, conduites addictives, maladies...) et structurels (pauvreté, chômage, pénurie de logements abordables...) peut mener à l'exclusion sociale et au fait d'être sans chez soi (O'Flaherty 2004). Il est donc délicat de se contenter d'un seul niveau d'explication car un ensemble d'éléments peuvent entrer en jeu selon les particularités de chaque individu pour rendre compte de telle ou telle situation.

-

¹⁵ Un des exemples est que les soignants offrent des soins de moins bonne qualité du fait des attentes plus faibles des malades les plus pauvres.

Parmi les personnes sans chez-soi, celles atteintes d'une pathologie mentale sévère sont surreprésentées comparativement à la population générale (Fazel et al. 2008), (Laporte, Le Mener, et Chauvin 2010) et peuvent être considérées comme les plus fragiles. En effet, le lien entre troubles psychiatriques et fait d'être sans chez soi est récursif : les maladies mentales prédisposent les personnes à une certaine vulnérabilité résidentielle et cette dernière donne lieu à des problèmes de santé mentale (Hopper 1997).

En France

Contrairement à d'autres pays, le plus souvent anglo-saxons ou du nord de l'Europe, il n'existe pas de comptabilisation systématique des personnes sans chez soi en France¹⁶. Le nombre de personnes sans chez soi a été évalué de façon scientifique une première fois, en 2001, par l'INSEE : 65 000 adultes accompagnés de 16 000 enfants vivaient sans disposer d'un domicile. Plus précisément, au cours d'une semaine du mois de janvier (hors centres d'accueil pour demandeurs d'asile, centres provisoires d'hébergement et centres de transit), près du quart des adultes sans chez soi (23 %) dorment dans la rue ou dans un centre d'hébergement fermé en journée et 8 % sont des personnes dites « sans abri » c'est-à-dire des usagers des services d'aide qui ont dormi dans un lieu qui n'est pas prévu pour l'habitation, un espace fermé et privé (cave, voiture, usine) ou un espace public (métro, gares, centres commerciaux). La définition du terme de fait d'être sans chez soi constitue un enjeu décisif en termes de politiques publiques. Comment prendre en compte par exemple l'existence du continuum existant entre fait d'être sans chez soi et logement indigne? Dans son rapport annuel sur le « mal logement »ⁱ, la Fondation Abbé Pierre estime que, en plus des 100 000 personnes sans chez soi fixe, 152 000 personnes vivent dans des structures d'hébergement et d'insertion, 150 000 autres sont hébergées chez des tiers dans des conditions de logement difficiles et faute d'autres solutions, auxquelles s'ajoutent également 100 000 personnes vivant à l'année en camping ou en mobile home, 41 400 personnes vivant dans des habitats de fortune (cabane, construction provisoire...) et 50 000 personnes vivant en chambre d'hôtel. Au total, ce sont près de 600 000 personnes qui seraient privées de domicile personnel.

¹⁶ Pour un développement plus en profondeur de cette question du sans chez soi sur les enjeux de la définition, du comptage et des problèmes sanitaires qu'il rencontre, se référer au rapport Girard, Chauvin, Estecahandy pages 1 à 53.

Uen nouvelle étude de l'INSEE réalisé en 2013 montrait une augmentation de 65 000 a 151 000 personnes sans chez soi , sit une augmentation de plus de 50 % en 10 ans (Damon 2014).

LE PROBLEME DU DIAGNOSTIC DE SCHIZOPHRENIE

L'écriture puis la publication du DSM V en 2013 ont remis en lumière l'une des grandes difficultés de la psychiatrie : la fragilité conceptuelle de ses diagnostics. Trois semaines avant même sa publication officielle, le directeur du National Institute of Mental Health des Etats-Unis affirmait que les diagnostics de ce manuel étaient tous basés sur des symptômes, ce qui implique un manque de validité (Insel 2013).

Le processus de validation d'un diagnostic commence par la mesure du niveau d'accord entre psychiatres, appelé la concordance ou fiabilité inter-juge (reliabity) et mesuré par le kappa. Alors qu'une bonne concordance doit être aux alentours d'un kappa à 0,7, l'étude menée sur le DSM V sur la schizophrénie conclue à un kappa de 0,46 seulement (Freedman et al. 2013).

Ce problème de concordance dans le diagnostic de schizophrénie a été mis en lumière de façon spectaculaire par Rosenhan dès 1973, lorsqu'il envoya 8 étudiants non malades à travers tous les Etats-Unis se faire passer pour des personnes ayant une schizophrénie dans différents hôpitaux psychiatriques, et qu'ils furent tous diagnostiqués comme ayant une schizophrénie.

Ce manque de concordance pose la question de la validité du diagnostic de psychose. La validité d'un diagnostic se mesure principalement à travers à 2 dimensions : sa validité de construit et sa validité prédictive.

La validité de construit d'un diagnostic a à voir avec la concordance entre des symptômes et le paradigme sous-jacent qui la définit. Elle mesure le lien entre sa description clinique et une théorie étiologique solide. Le terme de validité de construit est utilisé dans la mesure ou ce terme se réfère à la consistance avec laquelle les symptômes de la maladie se regroupent entre eux dans un rapport logique avec la cause supposée. Certains parlent de validité étiologique (Huber 1987).

Elle cherche notamment des signes typiques, voire pathognomoniques. Or le fait d'entendre des voix ou d'être dissocié n'est pas spécifique de la schizophrénie. Il n'existe dans la schizophrénie ni signes ou ensembles de signes pathognomoniques, ni non plus

de test de laboratoire permettant de poser le diagnostic de certitude (Kendell et Jablensky 2003).

La validité prédictive d'un diagnostic permet d'évaluer dans quelle mesure celui-ci permet de prédire une évolution, et notamment de prédire les réponses aux traitements et aux autres stratégies thérapeutiques. Les études de cohortes de personnes ayant un diagnostic de schizophrénie au Etats-Unis montrent que ce sont les facteurs sociaux comme le fait d'avoir un travail et un environnement familial qui sont les meilleurs facteurs prédictifs d'une évolution favorable et non les traitements (Carpenter et Strauss 1991). Un résultat encore plus significatif issu de l'étude pilote de l'OMS montre que l'évolution de la schizophrénie est meilleure dans des pays pauvres où l'accès aux traitements est faible (Warner 1985)(Sartorius et al. 1996).

Ces résultats pris ensemble témoignent de la faible validité prédictive du diagnostic de schizophrénie, qui est pourtant le diagnostic le plus étudié en psychiatrie. Ceci pose le problème plus général des diagnostics en psychiatrie, qui sont tous soumis aux mêmes réalités : faible concordance et validité discutable.

Kendell et Jablensky conseillent néanmoins de considérer que la schizophrénie est certes faiblement valide mais utile pour les psychiatres et les chercheurs (Kendell et Jablensky 2003).

LES RAPPORTS ENTRE PAUVRETE ET SCHIZOPHRENIE¹⁷

Schizophrénie et pauvreté

Si le lien de causalité entre pauvreté et état dépressif est établi (Lorant, Croux, et al. 2007), les liens entre facteurs sociaux et schizophrénie restent peu explorés, et aucun lien de causalité n'est formellement établi (Jarvis 2007). Certains facteurs sociaux sont pourtant identifiés (lien de corrélation) comme pouvant avoir un rôle dans la genèse de la schizophrénie: avoir une enfance difficile et être originaire du « bas de l'échelle sociale » (Wicks et al. 2005), vivre en milieu urbain(March et al. 2008) (Kelly et al. 2010), être migrant (Cantor-Graae et Selten 2005a). Selon Van Os, l'environnement influence certains gènes de vulnérabilité à la schizophrénie (van Os, Kenis, et Rutten 2010). Une autre hypothèse étiologique, issue de l'éthologie, met en exergue l'existence

-

¹⁷ J'ai réalisé une revue de la littérature importante en 2003 lors dans le cadre de ma thèse de psychiatrie sur la question de l'accés aux soins des personnes sans-abri. J'ai décidé de ne pas reprendre ce travail du fait du peu de nouveaux articles sur ces questions depuis 2003 (Vincent Girard 2003).

d'un lien fort entre échecs sociaux répétés et schizophrénie (Luhrmann 2007) (Selten et Cantor-Graae 2007). Nous pouvons faire l'hypothèse que les facteurs de risque de la schizophrénie suivants : famille dysfonctionnelle, pauvreté, conduites addictives (Eyrich-Garg et al. 2008), incarcérations (Bruno Falissard et al. 2006), le fait d'être sans chez soi, sont autant de facteurs marqueurs de l'échec social.

Schizophrénie et sans chez-soi

Entre 10 et 15 % des personnes vivant avec une maladie mentale sévère expérimentent le fait d'être sans chez-soi avant d'être suivis (Herman et al. 1998) (Folsom et al. 2005). Les personnes atteintes de schizophrénie sont, plus que les personnes présentant d'autres pathologies mentales sévères, à risque d'être sans chez soi (Folsom et al. 2005). Pour les personnes vivant avec une schizophrénie, plusieurs facteurs de risque de se retrouver sans chez-soi sont identifiés : antécédents de famille dysfonctionnelle, nature de la maladie (schizophrénie sévère), histoire de l'utilisation des services (faible accès, nombreux drop out) (Caton et al. 1994).

2.2. ETAT DE L'ART SUR LES PROGRAMMES PSYCHIATRIQUES ET DE LOGEMENT EN FRANCE

DES PROGRAMMES PSYCHIATRIQUES INADAPTES AU CONTEXTE SOCIAL ET POLITIQUE

« J'ai l'impression que les médecins et les infirmières sont autant cinglés que les malades. J'ai décidé de vite sortir de là... »

Une médiatrice du programme CCOMS (Demailly et al. 2013) p. 71

Selon Goldmann et Morissey (H H Goldman et Morrissey 1985), l'histoire des politiques de santé mentale dans les pays occidentaux a vu se succéder 3 grandes cycles de réformes aux XIXème et XXème siècles. Le premier cycle de réforme correspond à l'introduction du traitement moral dans les asiles au début du XIXème siècle; le deuxième cycle correspond au mouvement de l'hygiène publique au début du XXème siècle et le troisième fut celui de la désinstitutionalisation. Nous allons nous appesantir

sur la situation française de ce troisième cycle de réforme et sur les conditions concrètes de sa réalisation.

c'est-à-dire La désinstitutionalisation. la fermeture progressive des asiles psychiatriques et la « volonté » de prise en charge dans la communauté des personnes, apparaît comme l'évolution la plus marquante de l'organisation des soins de la psychiatrie d'après-guerre (Morrissey et Goldman 1981) (Novella 2010). Au niveau mondial, ce mouvement s'est fait en partie en réaction à l'expérience concentrationnaire nazie eugéniste, ayant provoqué l'extermination d'environ 200 000 malades (Strous 2006). Des soignants ayant survécu à l'expérience concentrationnaire revenus des camps affirment avoir perçu des similitudes troublantes de leurs expériences concentrationnaires avec les asiles psychiatriques (Basaglia 1987). En France, ce mouvement s'est aussi propagé en réaction à la faillite du système de soins psychiatriques français qui a laissé mourir plus de 40 000 patients dans les asiles pendant la guerre (von Bueltzingsloewen 2002).

La prise de conscience de certains psychiatres de la responsabilité de l'asile dans la chronicisation des malades mentaux, largement accentuée par le contexte de la guerre mais également pressentie dans les quelques expériences antérieures d'ouverture des services, produit «l'idée du secteur» (Rhenter, 2004). D'après Nicolas Henckès (Henckes 2009), cette période (1945-1970) n'est « ni une libération, ni simplement l'avènement d'un nouvel âge thérapeutique, ni une rupture à l'égard d'une institution sclérosée et dépassée ». Il analyse le problème de la réforme de l'hôpital psychiatrique à la croisée de plusieurs grandes questions: le problème de normalisation et d'encadrement des populations, la nature du phénomène de chronicité¹⁸ et l'évolution de la spécialité médicale et de son mandat social. La réforme de l'hôpital psychiatrique aboutira dans l'après-guerre à la création du secteur psychiatrique, qui cherche moins à s'intégrer à la ville qu'à dépasser l'hôpital psychiatrique (Henckès, 2009). Après 1945, la notion de chronicité fait l'objet d'une re-conceptualisation. Le malade chronique devient celui qui résiste aux efforts des professionnels et encombre les services (occasionnant une « sédimentation »). Il s'agit alors de développer une action pour réadapter les patients chroniques. La réforme morale est ce qui rend possible cette réadaptation. Elle est sous-tendue d'une part par un effort soutenu des équipes et l'existence de structures

-

¹⁸ La prise en charge de la chronicité devient l'enjeu principal de la réforme des hôpitaux psychiatriques durant cette période 1945-1970 en France.

diversifiées à la disposition de chaque équipe (pour éviter que ne se produise un phénomène de relégation) et d'autre part, par l'instauration d'une action d'un nouveau type : l'assistance extrahospitalière (Henckès 2007).

Dans sa formulation « morale », le principe de la désinstitutionalisation repose sur une volonté d'humanisation des soins, de lutte contre l'exclusion et la stigmatisation, et sur la défense des libertés et limites du contrôle social (Scheper-Hughes et Lovell 1986). Il s'agit de proposer d'accompagner et de maintenir les personnes vivant avec des troubles psychiatriques sévères dans la cité, chez eux, auprès de leur famille et de leurs proches (Sullivan 1992). Ce processus s'est accompagné de la fermeture des asiles dans quelques pays, comme en Italie.

En France, « le découpage en secteurs géographiques de taille « humaine » devait permettre une prise en charge globale de la santé mentale de la population, depuis la prévention jusqu'à la réinsertion sociale, en évitant la ségrégation et la séparation de certains malades. La traduction administrative de cette ambition thérapeutique a fait oublier peu à peu ces objectifs initiaux au profit d'une logique gestionnaire : le découpage en secteurs a ainsi fait rarement l'objet d'une véritable évaluation des besoins de la population et a davantage répondu à un souci d'égalitarisme entre psychiatres. Les principes d'égalité et la logique administrative, mathématique, ont été préférés à la recherche d'une cohérence territoriale ou d'une cohésion populationnelle. La situation initiale de l'établissement historique a également fortement joué dans le découpage. »(Marie Coldefy 2010).

Bien que la sectorisation ait pu apparaître avant l'heure comme un modèle de territorialisation des politiques de santé, elle n'a finalement pas réussi à prendre en compte les variations des besoins des populations. Sa mise en œuvre a plutôt conforté la géographie asilaire (Vigneron 2003). Elle ne prend pas non plus en compte la répartition médicale sur le territoire, très inégalitaire. La sectorisation augmente la partition entre une psychiatrie rurale avec des moyens organisés le plus souvent sur un mode asilaire¹⁹ et une psychiatrie urbaine plus ouverte sur la communauté mais peu arrimée aux connaissances des pratiques spatiales des usagers et de leurs comportements en terme d'accès aux soins (Coldefy, 2009).

En France, si un grand nombre de lits situés dans les asiles psychiatriques ont été fermés, les asiles restent à ce jour encore largement ouverts. De 1970 à 1990, 88 000

11

¹⁹ Asilaire dans le sens où la majorité des moyens sont concentrés dans les activités intra hospitalières.

lits de psychiatrie ont été fermés et la durée moyenne de séjour est passée de 250 à 57 jours (Verdoux 2007). Aujourd'hui la France compte environ 95 lits pour 100 000 habitants, alors que l'Allemagne est à 78, l'Angleterre 22 et l'Italie à 8 (Mental Health Europe, WHO report 2005).

Cette fermeture a été associée à un développement important, mais insuffisant, des structures d'accueil ou de séjour comme les hôpitaux de jour, les Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel - CATTP, les Centres Médico-Psychologiques - CMP, comme alternatives à l'hospitalisation, voire à la création d'appartements thérapeutiques ou de lieux de vie (Florentin, Castro, et Skurnik 1995) (Kovess et al. 1995). L'insuffisance de telles structures et l'absence de réponse sociale et thérapeutique adaptée se traduisent par des réadmissions multiples aux urgences (Henry et al. 2010), par un impact négatif sur leur qualité de vie (P Auquier et al. 2003a) et celles de leurs familles (Richieri et al. 2011), ainsi que par le rejet des plus démunis vers l'itinérance et le le fait d'être sans chez soi (Vincent Girard, Estecahandy, et Chauvin 2010).

Cette politique de désinstitutionalisation, construite dans un contexte économique favorable (les Trente Glorieuses), s'est révélée de moins en moins apte à répondre aux besoins des personnes malades en situation de grande vulnérabilité sociale, dans un nouveau contexte économique se dégradant à partir des années 1970 (les « Trente Miséreuses »).

Ce constat signe selon Roelandt et Piel l'échec relatif des politiques de secteur en France (Piel et Roelandt 2001) à s'adapter à un nouveau contexte économique et social. Les structures psychiatriques sont devenues des structures à « haut seuil d'exigence », c'est-à-dire incapables de recevoir des personnes qui ne respectent pas les règles nombreuses et parfois contradictoires de l'institution (Stambul 1998). Un récent rapport de la Cour des comptes (Cour des comptes, 2011) pointe, entre autres éléments :

- Le poids excessif de l'hospitalisation complète et l'inadaptation du recours à son utilisation
- Le chainage défaillant avec les structures médicosociales et le cloisonnement entre les différents acteurs des secteurs sanitaire, médico-social et social,

- La « progressive mise en déshérence de l'organisation en secteurs psychiatriques, aboutissant à un flou préoccupant sur le cadre organisationnel dans lequel doivent désormais s'inscrire les soins en psychiatrie ».

Avec une répartition des alternatives à l'hospitalisation très inégale et très minoritairement développée sur les 815 secteurs du territoire métropolitain (M Coldefy et al. 2009), l'institution psychiatrique se révèle en effet inadaptée à l'accompagnement des personnes sans abri, en rupture de soins, présentant souvent, outre une schizophrénie, des comorbidités addictives et somatiques.

Cela est d'autant plus notable que la France dispose de ressources humaines en soignants (psychiatres et infirmiers) parmi les plus importantes comparativement aux autres pays²⁰.

En outre, les représentations de la population générale demeurent très négatives et stigmatisantes pour les personnes vivant avec un trouble psychiatrique (Caria et al., 2010) (aurélien Troisoeufs et Girard 2008) (Morin et Apostolidis 2002).

Enfin, la surmortalité de cette sous population reste très élevée, en France (Charrel et al. 2013) et au niveau international (Saha, Chant, et McGrath 2007), entre 20 et 25 ans en moins d'espérance de vie et l'absence d'effet des traitement médicamenteux (Tiihonen et al. 2009) comme du reste des offres de soins sur celle-ci ont amené de plus en plus d'acteurs de la psychiatrie, soignants, chercheurs et patients, à remettre en cause l'efficacité et surtout l'efficience des médicaments comme d'autres offres de soins (Thomas 2014).

DES PROGRAMMES DE LUTTE CONTRE LE LE FAIT D'ETRE SANS CHEZ SOI INADEQUATS

Les crises économiques successives et la remise en cause de l'Etat Providence au profit d'un modèle libéral participent à un accroissement des inégalités sociales au détriment des plus vulnérables, en particulier sur le marché du travail. Cela se traduit par un chômage de masse et de longue durée, une dégradation du modèle salarial et une

Organization, données extraites le 11 juin 2014).

26

²⁰ L'observatoire Mondial de la Santé produit par l'OMS place la France dans les quatre premiers pays au monde pour la densité de psychiatres (derrière la Suisse, la Norvège et la Finlande), dans les huit premiers pays au monde pour la densité d'infirmiers exerçant en santé mentale, avec respectivement 22 psychiatres et 86 infirmiers pour 100 000 habitants (Global Health Observatory of the World Health

remise en cause de l'emploi typique, une suppression massive d'emplois du secondaire qui nécessitaient peu de qualification (FITOUSSI et ROSANVALLON 1998).

Au niveau de l'accès au logement, un déséquilibre entre offre et demande lié à la dérégulation du marché a rendu plus difficile l'obtention d'un toit pour les plus démunis (Haut Comité pour le logement des personnes défavorisées 2005). L'insuffisance du parc public de logements locatifs a débouché sur des listes d'attente interminables. Les transformations liées aux projets de développement des centres urbains et à l'embourgeoisement de ces derniers (gentrification²¹) ont créé une pénurie des habitations à bon marché, reléguant les pauvres à la périphérie des villes.

Parmi les personnes sans chez soi, celles atteintes d'une pathologie mentale peuvent être considérées comme les plus fragiles. En effet, le lien entre troubles psychiatriques et le fait d'être sans chez soi est double : les maladies mentales prédisposent les personnes à une certaine vulnérabilité résidentielle, et cette dernière donne lieu à des problèmes de santé mentale. Cause et/ou conséquence de la maladie mentale, le le fait d'être sans chez soi apparaît comme une préoccupation majeure en Europe, et particulièrement en France (Damon 2009). La pérennisation, voire l'amplification de ce phénomène particulier de marginalisation extrême qu'est le « le fait d'être sans chez soi » s'explique également par l'exclusion des personnes les plus vulnérables, notamment celles présentant des troubles psychiatriques, de l'accès à des habitats bon marché (Bouillon, 2007). Le phénomène du not in my back yard²² (Takahashi 1997) décrit un phénomène selon lequel des propriétaires développent des stratégies de plaidoyer pour que certaines structures de logement ne s'installent pas près de chez eux. Nous assistons également depuis la fin des années 1990 à une véritable crise du logement en France, encore accentuée par la crise dite des subprimes de 2008 (Driant 2008).

Les politiques de logement social ont peu de lisibilité et une offre insuffisante qui exclut les plus pauvres (Rapport Fondation Abbé Pierre, 2012). Les préventions des

²¹ Inventé par une sociologue marxiste à propos de Londres dans les années 1960, le terme de gentrification avait à l'origine une portée critique dénonçant l'éviction des classes populaires du centre-ville. La notion de "gentrification" est apparue dans les années 1960 pour désigner les transformations "à la fois matérielles, sociales et symboliques " des centres-villes, liées à l'arrivée d'habitants relativement aisés. Pour plus de détails sur ce phénomène qui participe à la relégation des pauvres à la périphérie, voir entre autres : GLASS R., 1964, « Introduction », in Centre for Urban Studies (dir.), London, Aspects of change, Londres, Macgibbon & Kee, participation des pauvres à la périphérie, voir entre autres : GLASS R., 2014 I. Studies (dir.), London, Aspects of change, Londres, Macgibbon & Kee, participation des pauvres à la périphérie, voir entre autres : GLASS R., 2014 I. Studies (dir.), London, Aspects of change, Londres, Macgibbon & Kee, participation des pauvres à la périphérie, voir entre autres : GLASS R., 2014 I. Studies (dir.), London, Aspects of change, Londres, Macgibbon & Kee, participation des pauvres à la périphérie, voir entre autres : GLASS R., 2014 I. Studies (dir.), London, Aspects of change, Londres, Macgibbon & Kee, participation des pauvres à la périphérie, voir entre autres : GLASS R., 2014 I. Studies (dir.), London, Aspects of change, Londres, Macgibbon & Kee, participation des participations de la périphérie, voir entre autres de la périphérie, voir entre autres de la périphérie, voir entre autres de la périphérie, voir entre de la participation des participations de la périphérie, voir entre de la participation de la participatio

p. XII-XLI.

²² Cette expression peut être traduite de façon littérale par : "pas dans mon jardin derrière la maison" (petit jardin des maison anglaise typique).

expulsions sont inefficaces, ces dernières étant en augmentation. Par ailleurs, on estime que 30% de personnes qui sont actuellement expulsées de logements sociaux le sont en raison de troubles du comportement (Pinte, 2008).

Enfin, une fois à la rue, l'instabilité de l'hébergement spécifiquement prévu pour les personnes sans abri (CHRS, UHU), le pré requis de non consommation de drogue et/ou d'alcool et la difficulté d'articulation entre les champs du sanitaire et du social, constituent des freins puissants à l'accès à des soins effectifs et à une amélioration de la santé de ces personnes (Girard et al., 2010) (Mantovani et Albisson, 2011). La Cour des comptes constate en 2007 dans un rapport sur les personnes sans abri que les personnes qui cumulent les situations de vulnérabilité sont les plus à même d'entrer dans le cycle récurrent de l'urgence sociale, tournant en boucle de structures sociales en structures sanitaires sans amélioration évidente de leur état, alors même que des financements importants sont spécifiquement dédiés à ce problème (Rapport de la Cour des comptes, 2007)²³. La culture dominante des intervenants et des associations en charge de l'hébergement des personnes sans abri, principalement caritative, est de surcroît un frein à une approche plus rationnelle où l'évaluation pourrait accompagner une amélioration de l'adéquation entre offre et besoins des personnes ciblées (Damon 2002) comme cela s'est fait dans d'autres pays, notamment en Angleterre (Damon 2009).

Un nouveau modele de soins en sante mentale dans les pays anglo-saxons : le retablissement

Dans les pays anglo-saxons, et notamment aux Etats-Unis, le besoin d'un nouveau modèle de soins en santé mentale se fait sentir depuis la fin des années 1980, pour répondre aux nouvelles réalités économiques et politiques caractérisées par le creusement des inégalités sociales (OECD 2011). Certains appellent à la réalisation d'un quatrième cycle de réforme (H H Goldman et Morrissey 1985) qui devrait se focaliser sur les enjeux sociaux.

Dans le même temps, un mouvement d'usagers de la psychiatrie, dont les membres se nomment eux-mêmes « les survivants » (du système psychiatrique), naît lors du

²³ Cour des comptes. Rapport public thématique sur les personnes sans chez soi, Paris, La Documentation Française, mars 2007.

mouvement plus global des droits civiques américains (L Davidson, Rakfeldt, et Strauss 2010).

Le rétablissement, selon Anthony, dans un article de 1993 (Anthony 1993), est ce que la personne handicapée réalise pour se remettre à la fois des stigmates incorporés au plus profond d'elle-même, des effets iatrogènes des traitements, du manque d'occasions récentes à l'auto-détermination, des effets secondaires du chômage et des rêves brisés. Cette définition a l'intérêt de positionner le rétablissement dans un espace déjà éloigné d'une définition biomédicale du processus de guérison. Mais elle ne va pas assez loin, selon le point de vue de nouveaux leaders du mouvement des usagers (Coles, Keenan, et Diamond 2013). Le rétablissement propose, dans sa forme la plus aboutie de redéfinir les contours du savoir sur la maladie mentale, en redonnant la priorité au savoir issu de l'expérience des personnes qui sont ou ont été labélisées par la psychiatrie, puis qui ont suivi et souvent subi des techniques médicales dont le nom de traitement n'est bien souvent qu'une façade qui cache une entreprise de normalisation des comportements et des discours (Thomas 2014). L'accent est mis sur l'importance des histoires de vie des personnes tant pour redéfinir cette expérience que pour aider les personnes qui la vivent.

Ce mouvement revendique des droits identiques aux autres citoyens : travail, logement, moins de contraintes et de stigmatisation du système de soins et plus de respect. Les partisans de ce mouvement revendiquent également le fait qu'ils se rétablissent effectivement d'une maladie mentale sévère, la schizophrénie notamment, alors considérée par la grande majorité des soignants comme une maladie chronique incurable. Dans les années 1990, des chercheurs confirment avec des données probantes la réalité du rétablissement tant d'un point de vue de l'épidémiologie psychiatrique (G. P. Strauss et al. 2010) ²⁴, de la clinique (Andreasen et al. 2005) que du point de vue social et politique (Hopper 2007).

Depuis le début des années 2000, un nouveau modèle de soins a émergé, s'appuyant sur le modèle de la réhabilitation psycho-sociale, mais le dépassant par une utilisation plus systématique du savoir issu de l'expérience des personnes malades elles-mêmes

²⁴ La première étude internationale sur l'évolution de la schizophrénie, commandée par l'OMS, montre que plus d'un tiers des personnes vivant avec la schizophrénie se rétablissent dans les 5 premières années suivant le début de la maladie. Les deux cohortes en cours montrent en plus, qu'un autre tiers se rétablit partiellement, environ 20 à 25 ans après le début de la maladie.

(Farkas 2007). Ce modèle méconnu en France des soins « orientés autour du rétablissement », est celui qu'a choisi de mettre en place le programme MARSS (Vincent Girard 2010).

UN NOUVEAU MODELE D'ACCOMPAGNEMENT AU LOGEMENT : « HOUSING FIRST »

En miroir à ce qui se passe dans le champ de la santé mentale, un nouveau modèle d'accompagnement au logement émerge aux Etats-Unis dans le champ du le fait d'être sans chez soi au début des années 1990. Ce nouveau modèle est pensé par des intervenants du champ de la psychiatrie sociale (Stefancic et Tsemberis 2007). Il se distingue du modèle dominant dit « residential model » ou « step model » qui prône un accès progressif et par étapes à un logement ordinaire et postule que les personnes sont capables/ont les compétences pour accéder directement à un logement ordinaire. Ce modèle, construit par des professionnels à l'interface entre le sanitaire et le social, s'adresse à des personnes vivant avec un trouble psychiatrique sévère. Il se distingue du modèle dominant par un second postulat : les personnes n'ont pas besoin d'avoir accepté un traitement psychiatrique ou d'être abstinentes ou sur la voie de l'abstinence concernant le mésusage de substances psycho actives pour accéder à un chez-soi (Tsemberis, Gulcur, et Nakae 2004).

Ce modèle va se diffuser progressivement dans plus de 20 Etats du pays, via un processus d'évaluation de type Evidence Based Policy, et devenir le modèle de référence des nouvelles politiques de lutte contre le le fait d'être sans chez soi aux Etats-Unis.

MARSS, dans les suites d'une évaluation d'une expérimentation d'accès direct au logement depuis la rue, est à l'origine de la mise en place du premier programme de type « Housing First » en France.

PREMIERS CONSTATS

Cette première partie de l'état des lieux éclaire l'étendue du problème liant le fait d'être sans chez soi et schizophrénie. Elle évoque les différents programmes qui tentent d'y répondre. Le constat est fait que ces actions programmatiques en France n'atteignent par les objectifs qu'elles se sont fixées. De nouvelles réponses émergent ailleurs qui sont

peu ou pas reprises. L'une des hypothèses que nous formulons est qu'en France, les processus d'évaluation qui devraient concourir à ce que des actions atteignent leurs objectifs ne sont pas réalisés correctement et quand ils le sont, les résultats ne sont pas suffisamment diffusés et capitalisés pour améliorer les dispositifs et les pratiques.

Afin de mieux comprendre cet état de fait, la partie qui suit propose de revenir succinctement sur les enjeux de la démarche évaluative. Nous nous focaliserons sur les informations nécessaires à la compréhension des problèmes que vont rencontrer les acteurs de MARSS lors de la mise en place de leur démarche évaluative, notamment sur la question du choix des indicateurs. Puis nous ferons un rapide état des lieux sur les rapports qu'entretiennent les acteurs de la psychiatrie française avec la démarche évaluative. Enfin, nous évoquerons l'apparition récente des « expérimentations sociales ».

2.3. EVALUATIONS, PSYCHIATRIE ET EXPERIMENTATION SOCIALE

L'EVALUATION DE PROGRAMME

Nous nous référerons principalement à deux ouvrages sur l'évaluation de programme, le premier ouvrage est canadien (Ridde et Dagenias, 2012) et le second, américain (Rossi and all, 2004).

Ces experts s'accordent à définir un processus évaluatif qui comprend différentes étapes dont les principales sont classiquement classées par ordre chronologique comme suit :

- 1- L'évaluation des besoins,
- 2- L'évaluation de la théorie du programme/logiques d'actions,
- 3- L'évaluation de processus,
- 4- L'évaluation des résultats (impact et efficacité/efficience).

L'évaluation de programme, qui est une des activités importantes de la santé publique, utilise des méthodes très variées allant de l'épidémiologie à la sociologie. Dans sa formulation la plus rigoureuse, elle est assimilable à la recherche. Mais dans de

nombreuses situations, du fait de sa culture propre, même si elle reste rigoureuse et pragmatique, l'évaluation s'éloigne parfois des critères de validité d'analyse de la recherche pour se contenter d'« être suffisamment bonne »²⁵ pour aider à la prise de décision (Peter H Rossi, Freeman, et Lipsey 2004)(p25). L'évaluation doit remettre en cause la vision des décideurs, produire des données qui modifient et participent à la construction partagée d'une nouvelle vision (ce que Muller appelle « l'approche cognitive de l'évaluation »(Muller 2000)).

L'ANDEM (1995) distingue **la recherche évaluative**, « qui cherche à démontrer l'efficacité de certaines méthodes d'intervention avant leur application et leur généralisation » et **l'évaluation pragmatique** « qui cherche à vérifier, sur le terrain, les performances obtenues par l'application de méthodes d'intervention » (p.10).

Cheng (Cheng 2005) souligne que le choix d'un type et d'évaluation doit être réfléchi aussi par rapport au moment de la vie d'un programme. Il s'agit de prendre en compte la dynamique réflexive de l'équipe et l'état d'avancement de cheminement des différents professionnels. Doit être pris en compte également le contexte social et politique tant local que national dans lequel prend place cette évaluation de programme, particulièrement si cette évaluation est externe (demandé par l'Etat ou un financeur). Il est important que l'évaluateur identifie les raisons et motivations précises des commanditaires (Ridde et al. 2012). Les motivations des différentes parties prenantes de l'évaluation ne sont pas toutes identiques, et de la même importance et entrent parfois en conflits. L'évaluateur doit parfois mettre à jour et les enjeux cachés de la commande évaluative et les tensions qu'il peut y avoir entre les demandeurs et d'autres acteurs, en particulier les professionnels du programme et les participants. L'évaluateur doit avoir une vue d'ensemble des motivations des différentes parties prenantes (stakeholder)(Peter H Rossi, Freeman, et Lipsey 2004) car cela va conditionner de façon décisive l'utilisation de l'évaluation. Il doit identifier l'existence d'individus ou d'un groupe de personnes intéressées spécifiquement et

²⁵ « En pratique, les évaluateurs se battent pour trouver un équilibre entre des procédures qui assurent la validité des résultats et ce qui fait que ces résultats sont temporellement utiles et assez chargés de sens pour les usagers. Le point d'équilibre dépend des objectifs de l'évaluation, de la nature du programme et du contexte politique ou de prise de décision. Dans de nombreux cas, l'évaluation sera considérée comme suffisamment bonne si elle permet de répondre de façon pertinente aux questions politiques et de programmes, même si les informations disponibles ne sont pas obtenues via un design d'étude le meilleur possible du point de vue scientifique (p. 25 suite, traduction personnelle...)

personnellement à l'évaluation et ses résultats. Il doit s'assurer de leur participation tout en évitant qu'ils tordent les résultats abusivement (Patton 2012).

<u>Critères</u>

Les critères sont des élément de référence qui permettent de répondre à une question. Ils permettent de juger et estimer, voir de définir quelque chose. Par exemple, pour aborder la santé d'une population, les critères tels que la mortalité et la morbidité et la qualité de vie sont classiquement utilisés. Le rétablissement est un nouveau critère utilisé dans le champ de la santé mentale. Pour mesurer la pauvreté d'une population sont classiquement utilisés comme critères le chômage, la précarité au travail, la faiblesse du réseau social, la difficulté d'accès aux ressources. L'inclusion sociale et la citoyenneté sont des critères plus récemment développés.

Les indicateurs

Ce sont des outils de mesure incomplet mais qui donne une information utile pour objectiver une situation (une variable). Selon les critères choisis, il existe déjà des indicateurs, validés ou non. Certains sont validés en population générale, mais pas dans la population spécifique du programme. Certains sont validés en anglais et il faut les valider en français. Parfois, il faut créer de nouveaux indicateurs pour pouvoir évaluer un programme (si le temps le permet). Pour exemple, l'échelle de citoyenneté n'est pas encore validée, les échelles de qualité de vie sont rarement validées en population sans abri, et une seule échelle de rétablissement a été traduite en français dans le contexte Québécois (sans être validée).

Nouveaux indicateurs en psychiatrie

Les concepts

La qualité de vie est, si ce n'est le premier concept holistique en santé, du moins le plus connu et utilisé en santé. Il est utilisé en santé mentale depuis les années 1980 (Simeoni et al. 2000). Les personnes sans chez-soi ayant une schizophrénie ont une qualité de vie

objective dégradée. Certaines interventions sont reconnues comme améliorant leur qualité de vie de façon significative (Lam et Rosenheck 2000) : l'accès à un chez-soi en fait partie (Kyle et Dunn 2008).

Plus récemment, le rétablissement est un autre concept holistique développé au sein du champ de la santé mentale. Se basant à la fois sur des données épidémiologiques (Harrison et al. 2001) (J. S. Strauss et Carpenter 1974) (Strauss & Carpenter 1974) (J. S. Strauss & Carpenter 1974) et qualitatives (Lysaker et al. 2010), ce concept a amené, comme nous l'avons vu plus haut, à proposer de nouvelles interventions pour/avec les personnes ayant des troubles psychiatriques sévères (L Davidson et al. 2009).

Une question importante pour les intervenants et les décideurs politiques est de savoir si ce type d'interventions améliore l'inclusion sociale des personnes (OMS 2009). Ware utilise le concept d'intégration sociale qu'il définit comme un processus à travers lequel les personnes vivant avec une maladie mentale développent notamment leur capacité à la citoyenneté (Ware et al. 2007). Pour exemple, le concept de citoyenneté est utilisé aujourd'hui par l'Institut universitaire de santé mentale du Quebec pour essayer de définir différents niveaux de citoyenneté : la pleine citoyenneté, la citoyenneté de deuxième ordre, la non citoyenneté²⁶.

Les indicateurs validés sous forme d'échelle

Ce sont des outils de mesure des critères. Selon les critères choisis, il existe déjà des indicateurs, validés ou non. Certains sont validés en population générale, mais pas dans la population spécifique du programme. Certains sont validés en anglais et il faut les valider en français. Parfois, il faut créer de nouveaux indicateurs pour pouvoir évaluer un programme, si le temps le permet. Pour exemple, l'échelle de citoyenneté n'est pas encore validée; les échelles de qualité de vie sont rarement validées en population sans abri; et une seule échelle de rétablissement a été traduite en français dans le contexte québécois (sans avoir été validée).

La recherche sur la mesure de la qualité de la vie dans le champ sanitaire²⁷ s'est

²⁶ Pour plus d'informations, voir le site suivant : http://www.iusmm.ca/pleine-citoyennete/citoyennete.html ²⁷ Il est à noter que ce concept de qualité de vie dépasse le champ sanitaire. Des économistes mesurent par exemple la qualité de vie et le bien-être.

considérablement développée ces trente dernières années au point qu'il existe deux revues qui lui sont entièrement consacrées (Quality of Life Research et Health and Quality of life reserarch). Il existe des indicateurs de qualité de vie variés, se présentant sous la forme de nombreuses échelles différentes (dont un grand nombre sont validées), susceptibles d'être utilisées pour évaluer les programmes. Cette grande variété vient mettre en lumière d'une part la variabilité de l'utilisation des indicateurs (liée à la variabilité des objectifs de l'évaluation), mais également une variété de définition de la qualité de la vie (Leplège 1999).

Concernant le rétablissement, le développement d'indicateurs est plus récent. Ils sont donc beaucoup moins nombreux et peu sont validés. Ils se répartissent en deux groupes : les indicateurs mesurant le rétablissement des personnes et les indicateurs mesurant directement les interventions proposant des soins orientés autour du rétablissement (Burgess, Coombs, et Rosen 2010).

A notre connaissance, il n'existe qu'un indicateur mesurant l'inclusion sociale et l'échelle qui lui est dédiée est en cours de validation. Cette échelle mesure les dimensions suivantes : la productivité, la consommation, l'accès aux droits/services et les relations sociales (Mezey et al. 2012). Si la notion de citoyenneté est plus ancienne en psychiatrie (Basaglia 1987), elle reste peu utilisée comme outil de mesure. Une seule échelle existe et elle en est au stade de la validation. Cette échelle de citoyenneté mesure les domaines suivants : les responsabilités individuelles, les droits, les choix, la « gestion du monde » et le fait de prendre soin de soi et des autres (Michael Rowe et al. 2012).

RAPPORTS ENTRE LA PSYCHIATRIE ET LA DEMARCHE EVALUATIVE EN FRANCE

Les questions évaluatives en psychiatrie ont été rendues particulièrement visibles dans les champs politique et médiatique en France suite au rapport de l'INSERM de 2003 sur l'évaluation des psychothérapies (Institut national de la santé et de la recherche médicale (France) 2004). Ce rapport, commandité par l'Etat, a fait l'objet de vives critiques et d'attaques relayées dans les médias, de la part des psychanalystes principalement²⁸. Le rapport a même été retiré, sur demande du ministre de la santé de l'époque, du site du ministère sous la pression du lobbying des psychanalystes. Le

-

²⁸ Pour en savoir plus sur la polémique et les réactions du ministre de la santé de l'époque. http://www.agoravox.fr/actualites/sante/article/polemique-a-propos-du-rapport-1435

ministre a affirmé publiquement, devant environ un millier de psychanalystes, que « *le premier devoir d'une société est de reconnaître qu'il n'existe pas une seule réponse à la souffrance psychique...(laquelle n'est)... ni évaluable ni mesurable ».* Ce rapport, et les rapports de force qui ont suivi, ont également eu pour effet de susciter le positionnement quant à la question de l'évaluation des psychothérapies (B Falissard 2006)(Doron 2009).

Claude-Olivier Doron, philosophe des sciences, met en avant d'une part que la recherche en psychiatrie est assez éloignée en général des préoccupations des cliniciens, et que d'autre part, la démarche évaluative est globalement assez éloignée, dans ses motivations, des préoccupations scientifiques. Il met en cause la légitimité des essais randomisés pour évaluer des pratiques en expliquant qu'ils mesurent l'efficacy, c'est à dire l'effet mesuré en laboratoire ou dans le cadre d'une expérimentation (qui donc perturbe plus ou moins le phénomène observé) et ne prennent pas assez en compte la question de l'effectiveness, c'est-à-dire l'effet dans la vraie vie, différent de celui de l'effet produit dans le cadre de l'expérimentation.

Falissard quant à lui, pense qu'il est plus judicieux pour les cliniciens de participer à cette démarche évaluative, ne serait-ce que parce qu'elle fait progresser les pratiques. Il met en avant également que la méthode par essai randomisé n'est pas la seule et unique à être utilisable. Les études observationnelles permettent notamment de répondre à la question de l'effectiveness.

Plus globalement, la pratique psychiatrique et psychothérapeutique au quotidien, et cela peut s'étendre dans une certaine mesure à la pratique médicale dans son ensemble, est construite sur des habitudes, des croyances, des présupposés et non pas seulement sur une démarche rationnelle se basant sur des données probantes. Il existe d'ailleurs souvent un fossé important entre les données probantes et les pratiques et les orientations des politiques de santé (Brownson et Jones 2009). Malgré l'obligation de la formation médicale continue (souvent assurée en psychiatrie avec le financement de l'industrie pharmaceutique), et la mise en place par la HAS d'une évaluation des pratiques professionnelles, la pratique psychothérapeutique en France reste peu encadrée (absence d'école et d'obligations de diplômes spécifiques se référant aux données probantes, absence de prescription médicale des psychothérapies, absence de remboursement par la sécurité sociale des psychothérapies dans le privé).

Il existe un autre débat, plus ancien, apparaissant en toile de fond du contexte d'exercice

des psychothérapies, portant sur la pratique médicale. Cette dernière est perçue, par ceux qui la pratiquent comme par ceux qui en sont l'objet, autant comme un art que comme une pratique rationnelle et scientifique.

En France, plus qu'ailleurs peut-être, la psychiatrie et les psychothérapeutes résistent aux approches basées sur des données probantes (*evidence-based practice*). Nous sommes le seul pays où l'enseignement de la psychologie est rattaché aux facultés de lettres et sciences humaines, alors que dans les autres pays, il est placé sous l'égide de la faculté de médecine. Nombreux sont les psychothérapeutes qui considèrent que la science ne peut évaluer leur pratique et que cette tentative relève plus du scientisme que d'une véritable démarche rationnelle²⁹.

Ce rapport ambigu et parfois tendu entre science et médecine se retrouve également dans les rapports que l'Etat entretient avec la santé publique. Un exemple de ces relations contradictoires est celui de l'utilisation des banques de données existantes de la sécurité sociale par les chercheurs en France. En l'occurrence, concernant les questions psychiatriques, les différentes banques nationales de données existantes qui permettent de mesurer l'activité psychiatrique sont très difficiles d'accès pour les chercheurs. La difficulté d'accès est liée à des barrières règlementaires très strictes et complexes. Alors que certains pays, comme le Danemark et la Suède publient des études de cohortes réalisées à partir de leurs bases nationales (Nielsen et al. 2011)(Beiki, Karimi, et Mohammadi 2013) issues de leurs systèmes de sécurité sociale, à ce jour aucune étude d'importance n'a pu être réalisée à partir de ce type de données en France. Le directeur de la CNIL a ainsi envoyé une lettre au Premier ministre en 2012 (cf. annexe) pour demander une simplification de l'accès de ces données aux équipes de chercheurs. Parallèlement, un appel d'offre lancé par la DREES en 2013 demande à ce que des équipes de chercheurs se penchent sur les possibilités d'utilisation des différentes banques de données en psychiatrie : la Statistique annuelle des établissements de santé (SAE) (qui intègre depuis 2006 un volet spécifique sur la psychiatrie), les rapports d'activité de psychiatrie (RAPSY), le recueil d'information médicalisé en psychiatrie (RIM-P), le programme de médicalisation des systèmes d'information en médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie (PMSI-MCO), ainsi que les bases de l'assurance maladie issues du système national d'information inter-régimes

20

²⁹ Voir entre autre la réaction d'un représentant des usagers au retrait du rapport de l'INSERM par le Ministre : http://vdrpatrice.pagesperso-orange.fr/Mythologie2.html

de l'assurance maladie (SNIIR-AM).

La richesse potentielle que représentent ces différentes banques de données est reconnue, ainsi que le manque à gagner « incompréhensible » que représente son inaccessibilité par la communauté scientifique. En effet, des analyses menées à partir de ces banques de données, éventuellement couplées à d'autres études (ou pas), permettraient de mieux comprendre le fonctionnement du système de soin dans son ensemble, mais aussi par pathologie, par territoire, et selon un grand nombre de variables. Ces études aideraient sûrement à repenser l'organisation de soins et participeraient à l'amélioration de la santé de la population française. L'accès à ces données dépasse ainsi les questions purement évaluatives des politiques publiques de santé en France et touchent à la recherche en général.

Si dans de nombreux pays riches, l'évaluation de programme en psychiatrie est chose courante, en France, elle reste très marginale et globalement perçue comme intrusive et menaçante par la communauté psychiatrique.

QUELQUES ELEMENTS SUR LES EXPERIMENTATIONS SOCIALES

Définition d'expérimentation

Premier élément de confusion qu'il faut d'abord lever : qu'entendons-nous par « expérimentation » ? Il ne s'agit pas ici simplement du sens commun qui renvoie au fait d'éprouver, de vivre, pour comprendre et acquérir un savoir supplémentaire. Nous parlons ici d'expérimentation scientifique, ou de méthode expérimentale. La méthode expérimentale se distingue de l'empirisme car elle propose, à partir d'une hypothèse, la mise en place d'un protocole pour vérifier cette dernière.

Ce protocole peut pendre différentes formes selon les hypothèses à tester. Dans les cas qui nous intéressent ici, les hypothèses que nous cherchons à tester touchent au fonctionnement d'un programme médico-sociale (MARSS). Le protocole qui est développé pour tester les programmes est connu sous le terme général « d'évaluation ». Une expérimentation regroupe donc par définition un programme et son évaluation.

Expérimentations sociales

Sans revenir sur l'histoire de l'évaluation dans le monde et en France, il est important de préciser que le terme d'expérimentation sociale est directement en lien avec une volonté récente de développer une approche scientifique de l'évaluation des programmes sociaux. Plus particulièrement, la mis en place de protocoles sous forme d'essais randomisés, développé initialement pour tester l'efficacité de nouveaux médicaments se réalise de plus en plus souvent pour tester l'efficacité et l'efficience d'innovations sociales (Duflo 2013).

La réalisation d'essais randomisés pour évaluer des programmes sociaux et médicosociaux en vie réelle posent des problèmes méthodologiques spécifiques différents de ceux fait en laboratoire ou à l'hôpital (L'Horty et Petit 2011). Certains protocoles évaluant des expérimentations médico-sociales mixent des méthodes par essai randomisé avec une approche qualitative (Macnaughton, Goering, et Nelson 2012).

Ces protocoles par essai randomisé testent des modèles d'intervention précis et standardisés. Dans la vie réelle, les acteurs peuvent s'écarter du modèle théorique. Des échelles de mesure dit de fidélité au modèle permettent de vérifier les écarts des pratiques entre le modèle théorique et la vie réelle (Watson et al. 2013).

2.4. ELEMENTS D'HISTOIRE DES EQUIPES MOBILES DE PSYCHIATRIE DE RUE

Le programme MARSS s'est construit sur le modèle d'une équipe appelée Outreach and Engagement (O&E) de *New Haven* dans le *Connecticut*, aux Etats-Unis. Une première partie reprendra le contexte dans laquelle cette équipe de New Haven a été créée. Nous ferons ensuite un état des lieux de l'évaluation de ce type d'équipe aux Etats-Unis. Puis nous aborderons l'histoire et les questions évaluatives des EMPP, équivalent français de ce type d'équipe. Enfin, nous décrirons rapidement le contexte Marseillais. Afin d'éclairer la logique de cette présentation, nous proposons au lecteur un schéma récapitulatif du programme MARSS.

-Insérer schéma 1 ici-

L'HISTOIRE DU MODELE DE L'EQUIPE OUTREACH AND ENGAGEMENT DE NEW HAVEN

Cette équipe est née en 1993 d'un programme national de recherche évaluative nommé ACCESS (Access to Community Care and Effective Services and Supports). Ce programme avait pour objectif de tester l'efficacité du travail en réseau et en partenariat (integrated services system) avec des critères cliniques, mais aussi des critères globaux comme la qualité de la vie (Lam et Rosenheck 2000). Le dispositif de recherche était un essai randomisé sur 9 Etats et 18 sites, d'une durée de 5 ans et d'un budget global de plus de 100 millions de dollars (intervention comprise)(Randolph et al. 2002). Il s'agissait de mettre en place dans chacun des 18 sites des équipes de type Outreach and Engagement avec un financement d'environ 500 000 dollars/an, et d'ajouter des financements pour favoriser le travail en partenariat et en réseau dans la moitié des sites expérimentaux. L'hypothèse de l'étude était que les équipe *Outreach* and Engagement qui bénéficiaient d'une aide supplémentaire pour le travail en réseau et partenariat devaient être plus efficaces. Il s'agissait dans un second temps de mesurer les effets potentiels sur les personnes suivies à 12 mois, notamment sur la qualité de leur vie (en utilisant comme indicateur l'échelle de Lehmann). Chaque équipe 0&E avait pour objectif d'inclure dans le protocole de recherche 100 personnes par an pendant 4 ans. Dans l'Etat du Connecticut, New Haven était un site témoin et Bridgport le site expérimental.

Les résultats de l'étude n'ont pas mis en évidence d'amélioration pour les personnes, ni en terme clinique, ni en termes de qualité de vie entre les équipes *Outreach and Engagement* avec une aide pour le réseau versus celles qui travaillaient sans cette aide(Gonzalez et Rosenheck 2002). En revanche, cette recherche a montré, à travers l'étude menée auprès de plus de 5000 personnes contactées par 18 équipes, que les situations des personnes contactées par ses équipes dans la rue, comparativement aux personnes rencontrées dans les foyers et autres associations étaient « pires » (Howard H Goldman et al. 2002) : ils étaient plus vieux, avaient passé plus de nuits dans la rue avant le contact avec l'équipe, vivaient plus souvent avec une psychose, exprimaient moins d'intérêt pour les traitements, étaient plus difficiles à engager dans une relation de case management et avaient plus de handicaps. Néanmoins, après trois mois de suivi, les progrès faits par ces personnes étaient équivalents à ceux réalisés par les personnes suivies dans les foyers. D'après cet article, il est démontré que les équipes O&E permettent d'atteindre les personnes les plus malades/handicapées et les plus éloignées du système de soin et que les résultats sont aussi bons qu'avec les autres

« clients » (Howard H Goldman et al. 2002). Un rapport final sur l'équipe 0&E de New Haven confirme ces résultats (Kloss 2000).

Une thèse ethnographique dont le terrain portait sur le travail de cette équipe (Michael Rowe 1999) s'est attachée à décrire entre autres les relations entre les travailleurs pairs³⁰ et les personnes de la rue. L'un des apports centraux de cette thèse fut de montrer comment les dynamiques relationnelles que les travailleurs pairs instauraient avec les « clients » permettaient à ces derniers de pouvoir mieux accéder à leurs droits, en leur reconnaissant un pouvoir et des compétences liées à leur expérience, tant du point de vue de la survie dans la rue que de la survie face à la maladie et à la complexité du système de soins. Alors que classiquement, dans les équipes travaillant avec les personnes sans chez-soi, les missions des professionnels ont pour effet de renforcer le contrôle social (Dubois, 2009), dans ce type d'équipe, les professionnels se focalisent surtout sur la promotion de l'empowerment des personnes. Une série d'articles, tous écrits avec des membres de l'équipe 0&E est ensuite publiée. Un premier article décrit les bases du travail de rue (M Rowe, Hoge, et Fisk 1998) ; un deuxième article souligne l'effet sur les institutions du travail de rue (Michael Rowe et al. 2003), un troisième aborde les enjeux de la professionnalisation des travailleurs pairs (Fisk et al. 1999). Un quatrième article pose la question des hospitalisations forcées (M Rowe et al. 2001) et un cinquième essaye de synthétiser les enseignements tirés de plusieurs années de pratique (Michael Rowe et al. 2002).

L'efficacité de ces équipes O&E dans le programme ACCESS (dont fait partie l'équipe de New Haven) a été démontrée en terme d'amélioration de la qualité de vie, d'augmentation des revenus, de diminution des symptômes psychiatriques et de consommation de substances. Cette efficacité a été démontrée dans le cadre d'un essai randomisé multi site impliquant 5000 personnes suivies à 12 et 36 mois (Rothbard et al. 2004). Ce type de preuves peut être considéré comme « hautes » ou « probantes ».

Après 5 ans d'expérimentation, l'Etat du Connecticut a décidé de continuer à financer cette équipe, comme dans d'autres sites (Steadman et al. 2002). Selon Michael Rowe (lors d'un entretien réalisé en 2013), cette décision tient au moins à trois facteurs :

1- La question du le fait d'être sans chez soi et de la maladie mentale, comme du coût social du phénomène du revolving-door pour ses personnes, était d'actualité

41

³⁰ Les travailleurs pairs sont des personnes qui sont passées par l'expérience de la rue et de la maladie mentale, et qui sont inscrites dans un processus de rétablissement avancé.

dans les années 1990 aux Etats-Unis. George H. W. Bush en avait fait une politique publique en encourageant notamment le développement d'un nouveau modèle d'intervention, développé à New York par Sam Tsemberis et appelé « housing first ». Il y avait donc une fenêtre d'opportunité politique au sens où le décrit Kindgon (Kingdon 1984).

- 2- Le décideur politique de l'Etat du Connecticut avait un enfant vivant avec un trouble psychiatrique et était particulièrement sensible à ces problèmes.
- 3- Les données scientifiques produites et le lobbying local de l'équipe et des chercheurs pour maintenir ce programme ont contribué à cette prise de décision.

L'ETAT DES LIEUX DES CONNAISSANCES SUR CES EQUIPES O&E

L'état de lieux sur ces équipes s'est basé en grande partie à partir d'une revue de la littérature de 2010 réalisé par Olivet et collègues en 2010 (Olivet et al. 2010). Cette revue de la littérature retient 22 études évaluant les équipes 0&E. A travers cette analyse, les auteurs s'attachent d'abord à essayer de définir les deux actions principales de ces équipes : « outreach » et « engagement. » Puis elle fait un bilan des données produites en terme d'efficacité de ces équipes et souligne enfin les carences actuelles en terme de données et de recherches.

La définition du terme *outreach* ne fait pas consensus. L'*Outreach* décrit une action de rencontre des personnes, là où elles sont, tant géographiquement qu'existentiellement et émotionnellement. Cette notion recouvre à la fois cette idée d'aller là où les personnes vivent, mais aussi de construire une relation personnelle avec elle.

L'Engagement est utilisé dans deux sens différents. Le premier sens renvoie à l'engagement de la personne dans des démarches. Le deuxième sens désigne l'engagement de la personne dans une relation de confiance. Cette deuxième définition est plus difficile à évaluer.

Résultats

Les tailles et les choix d'échantillonnages souvent réduits des échantillons amènent à considérer la portée de ces résultats avec prudence. La grande majorité des échantillons est constituée de personnes sans chez soi (74%) ayant des troubles psychiatriques (63%). Il n'y aucun essai randomisé et la méthode est souvent quasi expérimentale. Le

point de vue des personnes est rarement représenté autrement que par une enquête de satisfaction. Seulement 6 études sur les 22 retenues sont des approches qualitatives.

Les recherches qualitatives (6)

Cette revue de la littérature a retrouvé 6 recherches ayant utilisé une méthode qualitative.

Une étude aborde le changement positif de la perception du grand public à propos de la population SDF. Deux autres études décrivent l'importance d'engager des personnes ayant connu la rue dans ce type d'équipe (travailleurs pairs). Deux autres études montrent l'importance de la souplesse et l'adaptabilité des *outreach workers*. Une dernière étude montre l'importance pour les personnes d'avoir l'impression d'être traitées avec respect et le sentiment d'être valorisées.

Les recherches quantitatives (16)

La revue de la littérature a retrouvé 16 recherches ayant utilisé une méthode quantitative.

Onze de ces 16 études concernent des personnes sans chez soi présentant soit des problèmes psychiatriques (9), soit des problèmes d'addictions (2). Les échantillons varient de 70 à 11 000 personnes.

Ces études montrent que ces équipes rencontrent et travaillent avec des personnes dites « difficiles à atteindre » (Bristow et al. 2011) et inconnues des services « classiques » (et qui sont dans des situations sanitaires et sociales plus graves). Les actions de ces équipes permettent de diminuer la durée d'hospitalisation et la fréquence de l'utilisation des urgences par les personnes cibles, qui accèdent plus rapidement à soins efficaces et des logements ordinaires. Ceci amène dans l'ensemble à une amélioration clinique (diminution des symptômes et des consommations de substances), fonctionnelle, et de la qualité de leur vie de personnes cibles de ces équipes.

Les trois recommandations principales pour améliorer le fonctionnement des équipes 0 &E sont :

- 1- Utiliser des smartphones pour améliorer la coordination
- 2- Engager des usagers comme *outreach workers*

3- Favoriser la formation sur les méthodes pour construire des relations de confiance

Au niveau des décideurs politiques, 4 recommandations émergent :

- 1- Incorporer des équipes O&E au niveau local et régional pour en finir avec le le fait d'être sans chez soi
- 2- Faciliter le remboursement des soins
- 3- Relier ces équipes avec des programmes de type *housing first* ou *rapid re-housing*³¹
- 4- Mettre en place des activités de type *outreach* sur des programmes classiques pour les personnes ayant des troubles psychiatriques sévères et des problèmes d'addictions.

Au niveau de la recherche, 4 points émergent :

- 1- Explorer la faisabilité des essais randomisés
- 2- Pouvoir étudier des échantillons plus importants pour monter en généralité sur les premiers résultats
- 3- Décrire de façon plus précise comment les équipes de type O&E travaillent en lien avec les autres services et notamment les programmes de type *housing first* et *rapid re-housing*
- 4- Mesurer l'efficience de ces équipes

HISTOIRE ET EVALUATION DES EQUIPES MOBILES FRANÇAISES

Eléments d'histoire sur les équipes mobiles en France

Marquès identifie l'année 1993 comme l'année clé qui va aboutir, 12 ans plus tard, à la généralisation des EMPP. Cette année-là, à Paris, selon l'auteur, 4 conditions sont réunies et vont aboutir de façon très rapide à la création de la première EMPP :

1- La prise de conscience progressive des questions d'exclusion (années 1980)

³¹ Le *rapid re-housing* est un type de programme ciblant des personnes sans chez soi depuis peu de temps et dont le besoin essentiel et unique est l'accès à un logement (pas de problème sanitaire ou social grave). Pour plus d'information, consultez le site : http://portal.hud.gov/hudportal/HUD?src=/recovery/programs/homelessness

2- La suppression du double délit de vagabondage et de mendicité (1993), et par conséquent de la mission de la police d'amener de force des SDF à Nanterre (ceci incombait à la BAPSA: brigade d'assistance aux personnes sans chez soi³²). Cette action répressive de la BAPSA permettait de prévenir certaines morts par hypothermie.

3-Le grand nombre de morts de froid à Paris cette année-là

4- L'entrée en campagne pour les présidentielles de 1995 du maire de Paris, Jacques Chirac, qui prend entre autre comme thème de campagne les questions d'exclusion.

Jacques Chirac rencontre Xavier Emmanuelli qui le convainc de mettre en place un dispositif qui s'appellera le SAMU social de Paris. Entre 1993 et 2005, plusieurs expériences d'équipe mobile débutent en différents lieux, financées par les PRAPS.

La création des EMPP, en tant qu'élément de politique publique, est annoncée par le Comité interministériel de lutte contre les exclusions de juillet 2004, et intégrée dans le plan « Psychiatrie et santé mentale ». Son fonctionnement général est défini par une circulaire en 2005³³. Un premier budget de 10,7 millions d'euros est alloué sur la période 2005-2008 à la création progressive, à différents endroits du territoire, sous la responsabilité des services déconcentrés de l'Etat, de 67 différentes équipes (Collombet-Migeon, DHOS, 2007). En 2011, Mercuel³⁴ et Querimi prennent l'initiative d'envoyer un questionnaire aux responsables des 126 différentes équipes existant sur le territoire. Ce questionnaire sera rempli par 62 équipes sur les 126 existantes. L'analyse de ces questionnaires va permettre d'avoir une première idée, certes très limitée et incomplète, de leur constitution et de leur organisation, tout comme de recenser les actions que ces différentes équipes déclarent mener et du nombre de personnes qu'elles déclarent rencontrer au cours d'une année. Les EMPP sont constituées en moyenne de 3,6 ETP³⁵. En moyenne, les équipes disent prendre en charge 271 personnes par an. Concernant les actions menées auprès des personnes, 49% seulement disent intervenir

³² Cette brigade a été créée durant l'hiver 1954 à Paris. Elle était composée aujourd'hui d'environ 70 policiers. http://www.prefecturedepolice.interieur.gouv.fr/La-prefecture-de-police/Missions-de-police/La-direction-de-la-securite-de-proximite-de-l-agglomeration-parisienne/La-brigade-d-assistance-aux-personnes-sans chez soi

³³ http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2006/06-01/a0010069.htm

³⁴ Alain Mercuel avait déjà fait une première évalaution descriptive et sommaire en 2007 (Mercuel 2008).

³⁵ dont 2 ETP d'infirmier, 0,6 de psychologue, 0,4 de psychiatre, 0,3 de secrétaire, 0,2 d'assistante sociale et 0,1 de cadre de santé; 60 % ont un local dédié, 74 % dépendent d'un centre hospitalier spécialisé et 12 d'un centre hospitalier universitaire. Dans 90 % des cas, la coordination de l'équipe est assurée par un psychiatre. Dans 86 % de cas, l'EMPP fait partie du projet d'établissement, et dans 33% des cas, il existe une articulation avec la PASS psy de l'établissement dont 1/3 sont rattachés à l'EMPP.

dans la rue, 78% disent faciliter l'accès aux soins somatiques, 96% préparer l'hospitalisation et 78% la sortie de l'hospitalisation.³⁶ Les différentes données recueillies ne permettent pas de produire des informations suffisantes pour avoir une idée de l'impact de ces équipes sur le territoire.

La question de l'évaluation de ces équipes

Lors de différents débats des 5 journées annuelles des EMPP organisées depuis 2007, et particulièrement lors de la quatrième consacrée précisément à cette question (2011), de nombreux acteurs se montrent réticents à la démarche évaluative, voire s'y opposent. Selon Mercuel (2007) « cette phase (l'évaluation) est loin d'être en approche puisque, hormis les équipes les plus anciennes, le simple recueil de données soulève des objections, pour ne pas dire des boucliers ».

Pour sa part, Marques identifie une difficulté technique à l'évaluation des EMPP. Premièrement, cet auteur pointe les causes d'une grande hétérogénéité des pratiques:

- leurs missions, comme leurs moyens, sont très variables d'une équipe à l'autre (aide aux personnes, aide aux aidants et création de réseau);
- Le public cible défini réglementairement est flou et large : « personnes en situation de précarité ou de souffrance psychique » ;
- Leurs pratiques sont peu codifiées par le droit et sans référence à de bonnes pratiques : « leurs interdictions sont rarement énoncées par des instances tierces, que ce soit au niveau des tutelles ou des hôpitaux de rattachement des équipes... Ces définitions (des pratiques) sont complètement endogènes, voire individuelles, souvent fondées sur la conscience de chacun (...) Par ailleurs, l'activité des EMPP étant peu codifiée, elle est également peu évaluable par les tiers, par les partenaires ou par les tutelles. »

Deuxièmement, Marques formule l'hypothèse que la création des EMPP est fondée sur une définition erronée du problème : « *la qualification psychiatrique du phénomène n'est*

_

³⁶ Un certain nombre d'activités de ces EMPP se font dans l'établissement dont ils dépendent : permanence (39%), entretien (61%), accompagnement (53 %), groupe de parole (6%), atelier thérapeutique (0,3%). Les activités hors établissement sont plus fréquentes : permanence (90%), entretien (96%), accompagnement (83 %) groupe de parole (41 %), atelier thérapeutique (8 %). Concernant les actions menées auprès des acteurs de première ligne, 100 % disent assurer un soutien aux acteurs de première ligne, 98 % de l'information et du conseil, 96 % disent assurer des échanges de pratiques, 94 % du travail en réseau, 61 % des formations spécifiques, 47 % de la supervision et 22 % des actions d'évaluations.

47

pas la définition du problème, mais la définition de sa solution.... Il ne s'agit plus d'un

problème social et collectif (chômage, manque de logement...), mais d'un problème

sanitaire et individuel ».

Ainsi, ces caractéristiques, qui brouillent la visibilité de leur rôle, entravent le

développement de ces équipes, en dépit d'une reconnaissance politique explicite³⁷.

Marques conclut en expliquant qu' « en pratique, on reste dans ce jeu de patate chaude :

la psychiatrie dit au social : hébergez-le d'abord, je le soignerai ensuite et le social dit à la

psychiatrie: soignez-le d'abord, je l'hébergerai ensuite ». La structure même des

missions des services dédiés à l'hébergement et aux soins psychiatriques demeure un

obstacle à la nécessité de trouver des réponses pratiques à ce jeu de la patate chaude,

en dépit de l'existence des EMPP.

Dans la partie qui suit, loin de vouloir être exhaustif, nous avons focalisé notre attention

sur ce qui sert ou éclaire notre propos sur l'évaluation de deux EMPP.

Deux évaluations d'équipes mobiles singulières

Toulouse 2001: Evaluation initiale extérieure

A Toulouse, en 2001, sous l'impulsion du CHU, se met en place un modèle nouveau

d'équipe mobile dite « sociale et de santé », qui s'articule directement avec un autre

dispositif inédit qui se généralisera ensuite sous la terminologie de « lits haltes soins

santé ». Cette évaluation qualitative, réalisée par l'Observatoire régional de santé, sous

la responsabilité du sociologue Jean Mantovani, débute de façon concomitante à la mise

en place du programme.

Description du programme

Ce programme, qui constitue une équipe de 6 infirmiers (IDE), 1 médecin hospitalier et

11 médecins libéraux, est complexe. L'équipe a pour objectif initial de faciliter l'accès

³⁷ Le 23 mars 2013, dans un discours dédié au conseil locaux en santé mentale à Lyon, la nouvelle ministre des affaires sociales et de la santé, a souligné « La responsabilité qui est celle des professionnels, c'est d'aller vers le patient pour qu'il accepte la démarche de soins, la comprenne et y adhère, lorsque celui-ci en est très éloigné. C'est notamment le rôle des « équipes mobiles psychiatrie et précarité », dont je veux ici souligner la

qualité de l'action » (Touraine, 2013).

47

aux soins des personnes les plus "clochardisées" et les moins demandeuses, par un travail d' « aller vers » et de création de liens (*outreach*). Elle s'inscrit dans un travail de réseau avec les acteurs existants tant du secteur sanitaire que du secteur social, avec une philosophie générale de promotion de la santé.

Les limites des catégories existantes pour définir le public cible

Le rapport souligne entre autres points la tension qu'il existe entre les catégories préexistantes (les diagnostics psychiatriques et sociaux) qui sont à disposition pour penser les interventions et la variété du public rencontré, et comment certaines personnes « ne rentrent pas dans les cases », c'est à dire les différentes catégories. Le rapport évoque la difficulté notamment des personnes à entrer dans certaines catégories psychiatriques : « Certaines personnes prises en compte par l'Equipe Mobile Sociale sont caractérisées comme "psychotiques", parfois suivies de longue date, d'autres présentant des troubles du comportement, aigus ou chroniques, ou comme ayant fait l'objet d'un traitement par le passé, d'autres encore comme présentant des troubles dits "états limites", voire des troubles de la personnalité plus ou moins avérés... l'ensemble marquant une tendance à considérer que ces "troubles" constituent un caractère essentiel de l'individu ». Ces personnes sont alors considérées comme errantes dans le sens où elles présentent « une instabilité essentielle posée comme trouble de la personnalité ». Cette partie se conclue ainsi: « les définitions qui renouvellent la figure du précaire comme personne atteinte de déficits psychiques ne contribuent pas à orienter favorablement une politique. En entretenant l'idée que les personnes concernées relèvent d'une prise en charge psychologique préalable, elles participent au contraire à leur stigmatisation.»

Le travail de médiation et les risques de glissement de responsabilité

L'équipe définit une activité de médiation qui renvoie au partenariat au sens large : liens avec les autres partenaires, institutions, professionnels et les personnes elles-mêmes (promotion de la santé). Parfois, le terme employé est celui de médiation en santé. Il peut être traduit en anglais par *engagement*. Une des questions du rapport

porte sur les limites actuelles de la médiation et sa redéfinition potentielle au vu de l'émergence de nouvelles catégories issues du terrain.

Enfin, l'un des dangers à laquelle l'équipe s'expose est celui qu'elle nomme elle-même dans son premier rapport d'activité : le glissement de responsabilité. L'équipe étant de plus en plus identifiée, et reconnue, certains acteurs partenaires peuvent avoir tendance à se « décharger » de leurs responsabilités concernant des cas difficiles, sur l'équipe.

Paris 2005/2009 : thèse de sociologie, Ana Marques

Ce travail issu d'un travail ethnographique de 4 ans, d'une grande richesse, ne pourra être résumé ici. L'un des intérêts de ce travail réside dans la description détaillée des logiques des acteurs d'une EMPP face à différentes situations. A partir de ces situations, Marques propose de distinguer plusieurs catégories d'action, qui aident à repenser le travail de ce type d'équipe. Les logiques et les stratégies décrites lors des hospitalisations sous contrainte sont particulièrement éclairantes à ce sujet.

Les hospitalisations sous contrainte

Marques perçoit trois types d'hospitalisations sous contrainte : les hospitalisations comme solution, comme étape ou comme risque.

Dans les hospitalisations sous contrainte *comme solution*, sont décrits entre autres les enjeux en terme de santé somatique. Un cas est décrit d'une personne tuberculeuse et délirante. Elle va d'abord être hospitalisée sous contrainte pour sa tuberculose devant son refus de soins somatiques.

Dans les hospitalisations sous contrainte considérées *comme une étape*, celles-ci sont considérées comme nécessaires pour que la personne puisse « prendre conscience » de sa pathologie et des « bienfaits » de la prise en charge.

Dans les hospitalisations sous contraintes considérées *comme un risque*, l'hospitalisation est considérée comme potentiellement dangereuse pour la personne, soit parce qu'elle n'en tirera aucun bénéfice (elle retournera à la rue ensuite et il n'est pas sûr que sa symptomatologie s'améliore car cela fait des années que la personne vit avec), soit car cela peut troubler l'équilibre précaire trouvé dans la rue.

Le rôle des EMPP au sein des dispositif: un point de vue général

J'ai été sollicité en 2009 par la Ministre de la santé de l'époque pour réaliser un rapport sur la santé des personnes sans chez soi. Deux rapporteurs ont été nommés et une petite équipe a été constituée (Vincent Girard, Estecahandy, et Chauvin 2010). Ce rapport a permis de faire le point sur l'état des connaissances à la fois sur la nature du problème du sans abrisme et son importance en France, avec des données actualisées. Il fait également un état des lieux de l'utilisation par cette sous population des différents dispositifs sanitaires, d'hébergement et de logement, à la fois généraux (droit commun) et spécifiques (issu de la politique de lutte contre les exclusions). Il s'est proposé en outre de recenser les réponses innovantes tant nationales qu'internationales.

Il décrit de façon spécifique dans quel contexte les EMPP se sont mises en place et les articulations actuelles entre les EMPP et les autres dispositifs (avec les dispositifs spécifiques : PASS, LHSS, mais aussi avec les dispositifs généraux) ainsi que l'évolution du contexte sociopolitique (crise économique de 2008, aggravation des inégalités). Ce rapport a donc permis d'avoir une idée générale de la cohérence externe des EMPP. Un certain nombre de recommandations sont faites, qui soulignent la marge de progression sur la cohérence externe des EMPP. Il a permis d'avoir une idée plus précise des intérêts et limites de la politique publique EMPP et comment celle-ci prend place dans une politique plus globale de lutte contre les exclusions dont l'EMPP n'est qu'une action parmi d'autres. C'est à travers ce travail de recension des dispositifs et de leurs articulations que sera identifié d'abord un manque criant : l'accès au logement ordinaire, qui est, dans la succession du modèle en escalier (modèle dominant de la stratégie du « sortir de la rue ») la dernière marche du modèle qui permet, en théorie, une sortie définitive des dispositifs spécifiques et un retour vers ce que les acteurs professionnels appellent le « droit commun » et les personnes de la rue nomment « un logement comme tout le monde ».

Le travail de recension des expériences innovantes à l'étranger va permettre d'identifier une expérience répondant spécifiquement à celui de l'accès à du logement ordinaire pour des personnes particulièrement exclues et difficile à atteindre. Cette expérimentation, dite « housing first » est aussi particulièrement pertinente pour les

rapporteurs car elle a l'avantage à elle seule de prendre en compte les grandes dimensions des recommandations du rapport: articulation du social et du médical, reconnaissance des compétences des personnes, mise en place d'une évaluation. C'est pour ces raisons que MARSS va tester sur quelques personnes l'accès direct au logement ordinaire depuis la rue dès début 2010, alors que le rapport vient d'être remis à la Ministre de la Santé.

DEUXIEMES CONSTATS

La politique de lutte contre les exclusions débutée en 1995, a donné naissance, entre autres dispositifs, à la déclinaison en 2005, sur tout le territoire, de plus de 120 équipes mobiles psychiatrie précarité. Les données disponibles, certes parcellaires et incomplètes, des deux évaluations disponibles d'équipe (Toulouse et Paris) sont très riches d'enseignements et auraient pu permettre, déjà, une adaptation de la circulaire de 2005. Les données internationales auraient pu également déboucher sur des propositions pour un modèle théorique d'intervention (logique d'action) plus précis. La circulaire de 2005, en ciblant trop largement la précarité et en autorisant des pratiques d'une grande amplitude dilue selon nous, les sens des actions des acteurs et des équipes et, in fine la pertinence des EMPP. Un recentrage de la circulaire sur un public ayant des troubles psychiatriques sévères et une action autour de l'accès aux soin couplé à celui d'un accès direct depuis la rue à un logement ordinaire paraissent déjà un premier pas facilement franchissable.

Nous allons maintenant aborder le programme MARSS, fruit de la déclinaison locale Marseillaise des EMPP et évoquer comment MARSS a tenté de répondre à ces problèmes.

2.5. Presentation du programme MARSS

« Être touché et réagir, c'est ce mouvement d'engagement dans l'action qu'il faut arriver à comprendre. »³⁸

(Ravon

2010)

Le contexte local Marseillais va être succinctement présenté en ciblant les champs dans lesquels MARSS est né. Puis nous décrirons comment le programme MARSS s'est développé et a trouvé sa place dans ce paysage local singulier entre 2007 et 2010.

CONTEXTE MARSEILLAIS

Un laboratoire d'expériences médico-sociales

Grande ville la plus pauvre de France, Marseille est une ville à forte histoire de migration, et marquée par des inégalités territoriales très fortes (Bras 2004). Du début des années 1990 jusqu'à aujourd'hui, de nombreuses expériences sanitaires y ont vu le jour, le plus souvent avec l'accord et le soutien de la ville (alors que le mandat de la mairie en France ne comprend pas de volet sanitaire).

Les rapports entre les acteurs du champ de la psychiatrie et du champ de la précarité sont restés longtemps de très faible intensité. L'irruption du problème du VIH a rapproché le service universitaire de psychiatrie et les acteurs de proximité de la toxicomanie au milieu des années 1990. Le Dr. Lançon, sur la demande du Pr Gallet, infectiologue, ouvre alors un centre méthadone au sein du service de psychiatrie universitaire en 1997.

Le Professeur Mattei, alors élu à la santé à la ville, crée une cellule SIDA/toxicomanie et recrute un médecin de santé publique, le Dr Toubiana, et une intervenante du champ de la toxicomanie, Mylène Frappas. Ces deux techniciens, soutenus par le Professeur

52

Mattei, ont joué un rôle majeur dans l'accompagnement de la mairie à se positionner en faveur d'une approche alors révolutionnaire dans le champ de la toxicomanie : la réduction des risques (Le Naour 2005).

Dans le même temps, dans les suites du rapport Lazarus (Lazarus & Strohl 1995), un groupe de travail est organisé à l'hôpital psychiatrique d'Édouard Toulouse, sous la responsabilité du Dr Viader, autour des liens entre précarité et troubles psychiatriques, afin de réinterroger la pertinence des pratiques soignantes dans ce contexte. Le Dr. Morcellet ouvre une consultation pour les personnes sans abri dormant au Foyer Saint-Jean de Dieu en 1995 en collaboration avec un interne de psychiatrie, membre religieux de la congrégation. Quand celui-ci part pour finir ses études de théologie, le Dr Morcellet assure la continuité de cette consultation directement dans le foyer, qui accueille en moyenne 280 personnes tous les soirs (+ 35 en CHRS), ce qui en fait le deuxième plus grand foyer d'urgence de Marseille. Fin 1996, la médecin rattachée au Conseil Général, responsable du suivi des RMIstes, Christiane Clary, commandite un audit sur les consultations médicales des Cellules Locales d'Insertion. Cet audit souligne notamment que 27 % des personnes RMIstes qui consultent présentent des problèmes de santé mentale relevant d'une prise en charge psychiatrique, dont la moitié une prise en charge « lourde » pour des troubles sévères, délirants ou dépressifs graves (« Enquête Santé-RMI réalisée à partir des consultations des médecins des cellules d'appui du département des Bouches-du-Rhône] ». Christiane Clary propose suite à cet audit une intervention de professionnels de la santé mentale financée par le Conseil Général, en lien avec les secteurs de psychiatrie publique, pour favoriser l'accès aux soins des publics rencontrés sur site (sites d'accueil social), pour soutenir les acteurs de l'accompagnement social en charge en première ligne des publics considérés, et développer un travail de réseau entre les équipes sociales et les secteurs de psychiatrie publique. Une convention est passée en 1997 entre le Conseil Général des Bouches du Rhône et l'Hôpital Edouard Toulouse à cet effet. Rappelons qu'une circulaire de la Délégation Interministérielle au RMI du 27 mars 1993 relative à la mise en œuvre du dispositif RMI précise déjà (p. 7 annexe 4) que « la collaboration entre secteur psychiatrique et dispositif RMI doit être améliorée dans le cadre de la circulaire du 14 mars 1990 relative à la santé mentale ».

L'action est d'abord expérimentale, sur 3 secteurs de psychiatrie à Marseille (qui en compte 14) : 2 en centre-ville et 1 en quartier périphérique, correspondant aux 1^{er}, 2^{ème},

3^{ème} et 13^{ème} arrondissements de la ville. D'autres sites sont définis parallèlement dans les Bouches-du-Rhône. A Marseille, l'action débute en février 1998 : une infirmière intervient dès lors deux demi-journées par semaine sur chaque secteur défini, avec le Dr Morcellet³⁹, sur les sites d'hébergement d'urgence, dans les accueils de Jour, dans les CHRS, les lieux accueillant du public pour le traitement des dossiers RMI, auprès de diverses associations accueillant des publics précaires ou grands précaires. Les interventions dans la rue auprès d'équipes sociales de maraude sont expérimentées mais restent marginales dans la pratique de l'équipe; les interventions auprès de personnes ayant un domicile ou à leur domicile sont fréquentes (constituant 1/3 de la file active composée d'environ 300 personnes).

L'équipe d'Édouard Toulouse intervient sous forme de permanences ou à la demande sur les différents lieux du travail social, pour des entretiens individuels ou des groupes de parole. Le soutien aux équipes sociales représente la moitié du temps d'intervention de ces acteurs de la santé mentale, pour une compréhension en commun des situations rencontrées par les acteurs du social, parfois pour des interventions communes auprès des publics. Des réunions mensuelles sont instituées dans chaque secteur et au niveau de l'établissement Edouard Toulouse : dites Commissions Psychiatrie Précarité, elles se tiennent dans le but de développer et structurer un travail de réseau entre le social et le sanitaire, en s'appuyant sur la logique du secteur et sur un mode également intersectoriel. L'équipe a alors pour appellation Equipe de Liaison Psychiatrie Précarité (ELPP) du Centre Hospitalier Edouard Toulouse. Elle travaille selon le principe de « l'aller vers » et « en appui » des secteurs où des « référents précarité » au sein des équipes pluridisciplinaires des centres médico-psychologiques sont mis en place. A partir de 1999, les pratiques de cette équipe sont influencées par les travaux de recherche clinique et les recherches-actions menées par l'ORSPERE (Observatoire Régional Rhône-Alpes sur la Souffrance Psychique en rapport avec l'Exclusion).⁴⁰

En 2002, l'équipe est renforcée et son territoire d'action élargi à l'ensemble des six secteurs du CH Edouard Toulouse (Centre Ville et Quartiers Nord de la ville de Marseille), dans le cadre d'un cofinancement entre Conseil Général et ARH (Agence

 ³⁹ Cette partie de l'histoire a été écrite en grande partie par le Dr Morcellet lui-même.
 ⁴⁰ Les deux personnages emblématiques et dirigeants cet observatoire sont le sociologue Christian Laval et le psychiatre Jean Furtos.

Régionale d'Hospitalisation). L'ARH (devenue par la suite ARS) est le principal financeur; la convention entre l'hôpital et le Conseil général est renouvelée annuellement.

En 2006, elle répond à l'appel à projet organisé par la DDASS des Bouches-du-Rhône suite à la Circulaire du 25 novembre 2005 « relative à la prise en charge des besoins en santé mentale des personnes en situation de précarité et d'exclusion et à la mise en œuvre d'équipes mobiles spécialisée en psychiatrie »41. Cette circulaire qui promeut la création d'EMPP et la validation des équipes déjà existantes dans cet axe de travail, sera une opportunité pour l'ELPP de trouver un cadre pérenne pour son action. Elle sera la première équipe à Marseille à recevoir en 2007 un financement ciblé dit « EMPP ». Elle se trouve ainsi renforcée à partir de janvier 2007 : constituée d'un médecin, de deux psychologues, de deux infirmières et d'un temps de secrétaire, elle prend l'appellation EMLPP (Equipe Mobile de Liaison Psychiatrie Précarité). Le mode d'intervention est le même, sur des sites d'accueil social et d'hébergement d'urgence, pour favoriser l'accès aux soins des publics précaires (bénéficiaires du RSA ou non) et à l'interface du social et du sanitaire. Le renforcement des effectifs de l'équipe permet une plus grande réactivité aux situations d'urgence ou jugées telles par les acteurs sociaux de première ligne. Le travail de rue en revanche ne fait pas partie de sa pratique habituelle et reste exceptionnel. La création d'une deuxième EMPP sur Marseille, en 2008, qui deviendra le programme MARSS, spécialisé pour sa part dans la pratique de rue, débouchera au fil des années sur une collaboration entre les deux équipes.

Par une autre « porte d'entrée », la mairie, depuis le milieu des années 2000, rencontre des problèmes qui l'amènent à essayer de se rapprocher de la psychiatrie publique, via son service d'hygiène, confronté assez souvent à des situations d'insalubrité de logements habités par des personnes vivant avec des troubles psychiatriques. Des rencontres sont initiées. Des liens sont créés.

Si la psychiatrie publique accepte d'intervenir ponctuellement chez des personnes logées, au début des années 2000, dans son ensemble, elle est peu mobilisable pour tenter de changer ses pratiques afin de mieux répondre aux besoins des patients SDF.

4

 $^{^{41}}$ La circulaire est disponible sur le site suivant : http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2006/06-01/a0010069.htm

L'élue à la santé de la ville, le Dr Gaunet-Escarras, conseillée par ses techniciens, le Dr Toubiana et Mylène Frappas, met en place un conseil local en santé mentale en 2005.

En 2005, la re-sectorisation par date de naissance des personnes SDF comme mode d'organisation des hospitalisations est l'un des premiers signes importants que le champ de la psychiatrie publique de la ville dans son ensemble prend conscience du problème⁴².

Le programme MARSS, né au sein de Médecins du Monde en 2004, va opérer une sorte de synthèse, entre la réduction des risques et les questions de psychiatrie et de précarité. Il va aussi jouer un rôle de mise en visibilité de l'étendue du problème sur la ville, via une pratique de terrain quotidienne et une multiplication de rencontres avec les différents acteurs de terrain. MARSS sera à l'initiative de l'introduction de 2 « nouveaux » modèles interventionnels, l'un dans le champ de la psychiatrie (« soins orientés autour du rétablissement »), l'autre dans le champ du le fait d'être sans chez soi (« un chez-soi d'abord »).

Un rapport récent commandé par la mairie fait d'ailleurs un état des lieux des rapports entre psychiatrie et le fait d'être sans chez soi (Rapport Mannoni, 2010) dans la ville, à travers la focale de l'accès aux soins. Ce rapport débouche sur une étude, actuellement en cours, dite Assab (Accès aux soins des sans abri)⁴³ (2013), menée sous la responsabilité du Dr Balique, médecin de santé publique du laboratoire de la faculté de médecine de Marseille.

Une gestion du le fait d'être sans chez soi moins innovante

Autre particularité du territoire Marseillais, c'est la mairie qui est responsable de la gestion du Samu social et de son articulation avec le deuxième plus grand foyer d'urgence de France, l'Unité d'hébergement d'urgence (UHU) dite « la Madrague

_

⁴² Pour rappel, la politique de secteur relie chaque personne, via son adresse personnelle à un service de psychiatrie. Les personnes sans adresse sont, dans les faits, exclus du secteur. C'est un psychiatre de Valvert, le Dr Vedie, qui me parle de ce mode de sectorisation des personnes SDF qu'il a connu dans le Sud Ouest, et qui permet de les réaffilier à un secteur définitivement, évitant le syndrome de la patate chaude. En 2005, n'ayant aucune position institutionnelle, je demande à un ami psychiatre, Samuel Bouloudnine de défendre cette idée lors d'un collège médical réunissant les psychiatres de l'AP-HM. Cette règle est votée et élargie à Valvert et Edouard-Toulouse sans aucune difficulté.

⁴³ Description du projet : http://www.oscarsante.org/actions/oscars_detail_fiche.php?ref=14227&titre=etude-action-sur-l-amelioration-de-la-continuite-des-soins-et-de-la-prevention-chez-les-personnes-sans chez sois-de-MARSSeille

57

Ville »44. Un rapport commandé par la fondation Abbé pierre, publié en 2011 rapporte

les propos de professionnels du lieu : «On a très mauvaise réputation ; à une époque, il y

avait des salariés qui bastonnaient, qui rackettaient, expulsaient... des salariés qui

entretenaient «des relations sexuelles avec des hébergés», poursuivaient d'autres

salariés... » (p14)

Dans une lettre ouverte, cosignée avec l'Uriopss et la Fondation Abbé Pierre, et adressée

le 3 juin 2013 au maire de Marseille et au préfet de la région Provence Alpes Côtes

d'Azur, la FNARS (Fédération nationale des associations d'accueil et de réinsertion

sociale) s'est récemment indignée des conditions catastrophiques d'hébergement à

l'Unité d'Hébergement d'Urgence⁴⁵.

Le rapport Mannoni est d'ailleurs assez explicite sur le sujet : « *Différents commentaires*

ont été faits à plusieurs reprises au regard de violences sur le site. Certains propos très

marquants ont été rapportés lors de la phase finale de l'étude (« zone de non droit », viols

mentionnés), nous amènent à une extrême vigilance concernant cette structure,

indépendamment des problèmes financiers qu'elle connaît. Cette question des violences

dépasse le cadre de cette étude, mais demande à être clarifiée par les décideurs. Rappelons

que les grandes unités d'hébergement d'urgence sont propices à des dysfonctionnements

multiples et l'on recommande aujourd'hui de les restructurer ou de les fermer. » p. 30

(Mannoni et Harzo 2011).

PRESENTATION DU PROGRAMME MARSSS

Genèse du programme

Le programme MARSS s'est développé dans un contexte local comportant de fortes

particularités, tant liées à la sociologie et à la culture de la ville en général, qu'à la

typologie des acteurs en place dans le champ du le fait d'être sans chez soi, de la santé

publique et de la psychiatrie. Le programme MARSS a construit sa logique d'action en

s'inspirant d'un modèle, plus précisément d'une équipe de type 0&E de la ville de New

Haven, Connecticut. Comme nous l'avons vu plus haut, cette équipe 0&E est née en

⁴⁴ Depuis sa constitution dans les années 1990, un accord existe entre l'Etat via ses services déconcentrés et la mairie, via son service Précarité, pour permettre un cofinancement de ces deux structures de ville.

⁴⁵ Médiapart, 8 juillet 2013.

57

1994, dans le cadre d'un projet de recherche de type essai randomisé multi site intitulé ACCESS. ACCESS est le programme de recherche-action le plus important jamais mené aux Etats-Unis sur la thématique de l'accès aux soins des personnes sans chez-soi vivant avec des troubles psychiatriques (plus de 100 millions d'euros sur 4 ans). Il intervient à un moment où la question des malades mentaux à la rue est devenue un problème social identifié. Cette identification du problème se fera notamment via un article du New York Times, intitulé « Un SDF à 1 million de dollars » , en 1990⁴⁶ (Regnier et al. 2011).

La spécificité de cette équipe O&E de New Haven, outre le fait que son financement initial se fait dans le cadre d'une recherche (avec un budget d'environ 700 000 euros), tient au fait qu'elle prône une approche par la réduction des risques et des dommages. Un premier transfert de connaissance de cette équipe s'opère en 2004/2005 via un stage que j'effectue en tant qu'interne en psychiatrie. Lors de ce stage, je travaille pendant 9 mois en tant que travailleur social au sein de cette équipe. Je suis également affilié à une équipe de recherche : Yale Program for Recovery and Communty Health. Cette équipe de recherche, est créée en 2000 par Larry Davidson (psychologue). Michael Rowe (sociologue), qui venait de finir son contrat avec ACCESS à New Haven, et avait fait sa thèse sur l'équipe 0&E (Michael Rowe 1999), rejoint Larry Davidson et devient co-directeur du programme. Michael Rowe, me demande de réaliser une étude ethnographique de cette équipe, 8 ans après son propre travail. Il va me guider durant toute cette année, tant d'un point de vue méthodologique que de l'analyse des premières données. Il sera la personne qui m'initiera véritablement à la recherche. De retour à Marseille, je rédige ma thèse de psychiatrie sur cette expérience de travail dans la rue (Vincent Girard 2003) et cherche à monter une équipe sur un modèle similaire. l'intègre une équipe de bénévoles d'une ONG médicale connue à Marseille (Médecins du monde). Dans un premier temps, je m'attache à renforcer les liens entre les acteurs alternatifs de la réduction des risques, proches de Médecins du monde, et la psychiatrie universitaire, comme le préconise la philosophie de la RDR. La philosophie de la RDR est celle qui se rapproche le plus du modèle d'intervention du rétablissement: reconnaissance des compétences des « soignés », empowerment, plaidoyer pour moins de stigmatisation et reconnaissance d'une place de citoyen à part entière.

_

⁴⁶ Le journaliste fait une évaluation à la louche du coût pour l'Etat des 10 ans de vie d'une personne SDF de New York. Cet article est considéré par certains acteurs centraux du sans chez soime au E-U comme le début de la reconnaissance du problème comme problème social (liant fait d'être sans chez soi et problème de santé).

Les membres de l'équipe embryonnaire écrivent les deux premiers rapports d'activité de cette mission et arrivent à convaincre, au bout de 2 ans, cette ONG et les services déconcentrés de l'Etat de cofinancer à part égale une équipe expérimentale, basant son intervention sur un modèle présenté comme de la RDR en santé mentale, afin que les acteurs locaux puissent appréhender par un concept connu les soins orientés autour du rétablissement. Cette équipe naît en 2007 et se sépare d'une partie des bénévoles (qui souhaitent conserver une activité non rémunérée)⁴⁷. Cette même année, l'équipe participe à l'ouverture d'un squat et à sa cogestion avec les habitants, qui sont tous des personnes de la rue vivant avec des troubles psychiatriques sévères. Le premier travailleur pair du programme y vivra pendant 18 mois. Des militants, des citoyens actifs, des professionnels, des artistes et de nombreux journalistes (locaux et nationaux, TV, radio, journaux) s'intéressent à ce nouveau lieu, situé rue Curiol, en plein centre de Marseille. Ce squat devient un lieu de rencontre, ainsi que de plaidoyer politique.

C'est dans ce squat, à peine légalisé depuis 3 mois, que la ministre de la santé de l'époque se déplace en décembre 2008. Elle choisit ce déplacement⁴⁸ à la suite d'un discours du président de la République de l'époque, prononcé depuis un hôpital psychiatrique, en réaction au meurtre d'un étudiant à Grenoble par une personne suivie en psychiatrie.

Elle décide, suite à une visite de 3 heures, de tripler le budget de cette équipe, qui passera de 5 à environ 20 salariés entre 2009 et 2011. Fin 2009, Médecins du monde se retire du partenariat, comme cela avait convenu au départ (aide sur 3 ans).

L'équipe va être profondément modifiée par ce processus d'institutionnalisation et d'augmentation des moyens et vivre une véritable « crise de croissance ». Des figures historiques du programme vont partir et de nouveaux acteurs vont intégrer l'équipe.

En 2010, le programme MARSS sort de la précarité, s'installe dans un premier local, et se structure. Sont ainsi recrutés 3 nouveaux travailleurs pairs. Puis l'équipe voit arriver successivement, une ingénieure de santé publique coordinatrice, une médecin de santé publique et une chercheuse à temps plein en sciences humaines et sociales. Ces trois dernières actrices, vont, chacune à leur manière, renforcer les capacités réflexives et les

⁴⁷ Le programme MARSS ne se baptisera ainsi qu'en 2010.

⁴⁸ Suite à l'avis d'un de ses proches conseillers, Yann Bubien, collègue de promotion de l'Ecole des hautes études en santé publique, la directrice d'hôpital responsable de ce programme au sein de l'AP-HM, Florence Arnoux. Cette dernière avait organisé quelques jours avant le discours présidentiel qui a marqué le champ de la psychiatrie par sa dimension sécuritaire, un séminaire à sciences po Aix, sur les questions des innovations en santé, où j'avais fait une présentation et rencontré Yann Bubien.

logiques d'auto-évaluation de l'équipe et participer à l'acculturation⁴⁹ de cette équipe d'intervention à la recherche.

L'expérience fondatrice du squat⁵⁰

Durant l'hiver 2006 et 2007, la médiatisation d'un mouvement collectif ayant mis à disposition des personnes sans abri des tentes, dans Paris puis dans plusieurs villes françaises, sous l'impulsion des ONG « Médecins du Monde » puis « Les enfants de Don Quichotte » (Brunetaux 2008), a rendu le phénomène du le fait d'être sans chez soi particulièrement visible. Cette mobilisation militante a notamment débouché sur la légalisation du droit au logement opposable en mars 2007 (Rullac 2010)⁵¹.

Au cours de cette même période, dans la deuxième ville du pays (Marseille), un collectif nommé « Logement santé » choisit explicitement la stratégie de la désobéissance civile, et ouvre illégalement un squat pour les personnes de la rue en février 2007(Vincent Girard et al. 2008).

La « nouvelle née » équipe MARSS, va être la colonne vertébrale de l'organisation de ce squat. En miroir, les acteurs MARSS, de cette expérience du squat, vont en quelques mois, en tirer trois éléments fondateurs de la logique d'action de MARSS : la participation des personnes cibles du programme aux prises de décisions (logique de santé communautaire), l'engagement politique (via une activité de plaidoyer⁵²), la recherche et l'évaluation (couplant regard anthropologique et recueils de données quantitatives et épidémiologiques) s'inscrivant dans une logique pragmatique.

Logiques d'action

⁻

⁴⁹ En psychologie sociale, il désigne le processus d'apprentissage par lequel l'enfant reçoit la culture de la famille, du groupe, du milieu ou de l'ethnie auxquels il appartient. En anthropologie culturelle, il désigne les phénomènes et processus de contact et d'interpénétration entre deux (ou plusieurs) groupes culturels C'est dans ce dernier sens qu'acculturation est désigné ici. Un groupe culturel, les intervenants de première ligne, est confronté à des personnes au sein de son équipe qui ont une culture de la recherche. Cette acculturation à la recherche est planifiée, dans le sens où elle est organisée et voulue.

⁵⁰ Cet expérience va faire l'objet d'une recherche propre plus avant dans cette thèse

⁵¹ D'autres mesures signent la fin du modèle triomphant de l'urgence sociale (Rullac, 2010, p. 178).

⁵² L'équipe sera formée par les services de Médecins du Monde au plaidoyer en 2009 pendant 2 jours. La création d'un pôle plaidoyer et rétablissement est prévu pour 2014.

Le contexte local, les modèles existants, les contraintes de terrain⁵³, la volonté des acteurs, sont autant d'éléments dont on peut faire l'hypothèse qu'ils influencent la définition et l'ajustement du fonctionnement du programme MARSS.

Le quotidien des professionnels est de tenter de s'adapter aux besoins complexes de personnes aux destins chaotiques tout en travaillant avec des institutions à tendance hétéronomique. A cela s'ajoute la volonté du programme de créer, depuis son origine, un modèle adapté aux besoins des personnes. L'absence de données probantes sur un modèle d'intervention ne permet pas de stabiliser les choix et les pratiques⁵⁴. Au contraire, cette absence de modèle d'intervention standardisée pousse les professionnels du programme à changer souvent de stratégies, via entre autres du bricolage⁵⁵, mais aussi à développer de nouvelles actions. Cette difficulté liée à la pratique même de ce type travail médico-social à la marge doit être, en théorie, surmontée par un processus de capitalisation des expériences testées, au risque d'avoir l'impression d'être confronté sans cesse à un contexte d'action incertain. Différents dispositifs de réflexivité ont été testés pour pouvoir capitaliser ce savoir.

TROISIEMES CONSTATS

La description du fonctionnement du programme MARSS et de son évolution sur les 4 premières années (annexes 1 et 2) est un bon exemple du rôle que jouent des acteurs locaux de la santé publique : interpréter, adapter, détourner, transformer une directive nationale⁵⁶, pour en faire une réalité locale. En effet, les activités développées par MARSS, sont sur le papier, assez éloignées des recommandations de la circulaire, comme des pratiques habituelles.

Ces écarts et transformations par rapport aux modes d'interventions habituelles ne se mettent pas en place sans résistances ni difficultés. Afin d'analyser ces dernières, les acteurs porteurs du changements (ici MARSS mais cela est vrai pour tous les dispositifs innovants) expriment le besoin fort d'avoir des espaces de réflexivité. Il existe au sein

5

⁵⁵ Cf. glossaire.

⁵³ Nous entendons par "contraintes de terrain", celles inhérentes au capital financier (budget), au capital humain (ressources et compétences des professionnels, des usagers/participants et des différents réseaux) et au capital symbolique (reconnaissance et pouvoir).

⁵⁴ L'exemple le plus évalué de modèle d'intervention standardisé dans ce champ est l'Assertive Community Treatment (Nelson, Aubry, et Lafrance 2007).

⁵⁶ Ici la circulaire de 2005 définissant les activités des EMPP: http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2006/06-01/a0010069.htm

du programme MARSS un continuum de pratiques depuis l'auto réflexivité⁵⁷, la réflexivité collective, la démarche de bricolage, en passant pour certains par l'approche médicale empirique, et pour les tenants de l'évaluation, l'implication des acteurs, la construction d'un dispositif d'enquête, ou des processus d'évaluation proprement dits. Cette thèse tente d'éclairer, rétrospectivement, le processus réflexif de transformation des concepts et des pratiques dans le temps et l'espace de l'expérimentation MARSS à ses débuts.

3. CONDUITE DE LA RECHERCHE

CHEMINEMENT GENERAL

La logique générale qui préside à la conduite de la recherche dans cette thèse reprend les grandes questions que les acteurs de MARSS se sont posées tout au long des 4 premières années du développement du programme (2007-2010).

Une première partie (chapitre 4), composée de 4 articles renvoie à un type de questionnement programmatique (comment s'est construit l'expérimentation MARSS?) qui peut être considéré comme relevant uniquement du domaine de la santé publique. La conduite de cette recherche s'est faite donc dans le champ et avec une logique⁵⁸ propre à la santé publique. Dans cette partie, la première question que se posent les acteurs, avant de mettre en place des actions, renvoie au diagnostic du problème. Le programme MARSS se caractérise en premier lieu par un regard renouvelé sur la question du diagnostic au sens large du terme. Le renouvellement de ce regard s'explique par un travail de rue quotidien, durant des années, de professionnels travaillant habituellement à l'intérieur des murs des institutions. Au sein de l'équipe MARSS, cette question du diagnostic du problème a été perçue comme relevant tant d'une interrogation médicale que sociale, soulevant l'importance de la prise en compte du contexte, qui questionne et remet en causes les catégories habituellement utilisées.

Les réponses proposées par MARSS, découlant de ce diagnostic, ont elles aussi été autant médicales que sociales. Un deuxième questionnement est donc celui de pouvoir,

⁵⁷ La supervision individuelle en est l'exemple institutionnalisé, mais cette pratique est automatique et plus ou moins intense et effective chez les personnes.

⁵⁸ J'utilise ici le mot logique plutôt que méthode car la santé publique utilise des méthodes très variées et c'est plus son objet et sa logique qui la définissent qu'une méthode en particulier.

dans une démarche expérimentale, articuler au mieux différentes stratégies, techniques, savoir faire et savoir être, issus de deux mondes différents : le sanitaire et le social. Il s'agit également pour l'équipe de faire des choix parmi ces techniques et stratégies d'intervention. La question du choix d'une stratégie plutôt que d'une autre fait partie des moments où l'équipe expérimente de façon évidente des tensions morales et éthiques. Afin d'apaiser les tensions, mais aussi de problématiser les conflits théoriques et pratiques sous-jacents, l'équipe d'intervention s'est adossée dès sa construction à une démarche évaluative, cherchant à assumer sa prétention à l'expérimentation (l'évaluation étant une partie consubstantielle à l'expérimentation).

Une deuxième partie (chapitre 5), composée d'un seul article, renvoie à un type de questionnement sur la dimension sociale et politique du développement de MARSS qui peut être considéré comme relevant de la santé publique et d'un regard sociologique et politique sur la santé publique en train de se faire. Il s'est agi d'analyser le rôle qu'ont joué certains professionnels de MARSS en tant qu'acteurs locaux de la santé publique et comment ils ont favorisé le décloisonnement des politiques sanitaires et sociales. La conduite de cette deuxième partie de la recherche s'est ainsi faite dans le champ et avec une méthode propre aux sciences sociales.

CONDUITE DE LA RECHERCHE POUR CHAQUE ARTICLE

Dans le première article intitulé « La Personnalité Anti Sociale est-elle utile? » nous avons développé un questionnement autour du diagnostic et des enjeux de son utilisation. La question générale de départ était de savoir s'il était pertinent d'utiliser une catégorie psychiatrique, la Personnalité Anti Sociale (PAS), pour des personnes sans chez soi et présentant des troubles psychiatriques sévères. Ce questionnement est né de l'expérience clinique de rue de deux équipes, l'équipe d'O&E de New Haven et MARSS. Ces deux équipes ont en commun d'avoir refusé d'utiliser cette catégorie pour diagnostiquer les problèmes que rencontrent les personnes sans chez soi.

Le trouble de la personnalité antisociale est pourtant la catégorie psychiatrique que l'épidémiologie « révèle » comme étant l'une des plus surreprésentées de toutes les catégories qu'elle mesure dans la population sans chez soi, avec la schizophrénie. Le choix d'interpréter cette catégorie psychiatrique comme participant à la représentation

sociale du fou dangereux va permettre aux acteurs de MARSS de se positionner sur les questions liant stigmatisation et psychiatrie. Le refus d'utiliser cette catégorie par les acteurs de MARSS va en partie conditionner la nature des besoins identifiés, et le statut des actions à mener pour y répondre.

Dans un deuxième article intitulé « Analyse d'activité d'une EMPP », nous avons focalisé notre attention sur les stratégies que choisit et essaie de développer MARSS (jusqu'en 2010). Nous avons effectué une description du programme MARSS et de ses objectifs, des ressources humaines allouées, des différentes activités et leurs articulations. Nous avons utilisé les données d'activité de l'équipe. Nous avons aussi effectué un travail ethnographique long (observation et participation directe aux différentes actions). Ceci permet d'appréhender comment s'articulent les stratégies sanitaires et les stratégies sociales dans les premières années du programme (l'analyse s'arrête en 2010).

Cet article a également permis de mesurer l'écart entre le modèle logique défini par la circulaire et le modèle logique de MARSS. Si ce dernier ressemble aux autres EMPP par certaines activités (accès aux soins dans les dispositifs généraux/droit commun), il se distingue fortement des autres EMPP sur plusieurs points : les ressources humaines, le financement important, l'accès au chez soi privilégié. Les acteurs de MARSS, à travers ce travail vont également revisiter les enjeux du recueil des données systématisées, et franchir par là l'une des premières étapes dans l'acquisition d'une culture de l'évaluation.

Un troisième article intitulé « Le partenariat entre une EMPP et une équipe de police ». décrit l'évaluation de la mise en place d'une nouvelle action au sein du programme. Cette évaluation avait pour objectif d'analyser les effets et l'intérêt que pouvait avoir la mise en place d'un partenariat de cette équipe avec la police. Cet article propose plusieurs types d'évaluation, une évaluation des besoins, une évaluation du processus d'une action ciblée, et également une évaluation des résultats. Nous tenterons dans notre travail d'analyser le type d'interventions et les perceptions des deux corps professionnels, ainsi que des « usagers » concernant ce partenariat, et plus généralement des interactions qu'ils ont dans la rue avec ces deux types d'acteurs (police et psychiatrie). Cette évaluation va permettre aux acteurs de MARSS de mesurer les écarts entre leurs propres représentations et les résultats d'un travail

d'objectivation. Enfin, plus important, cette évaluation va permettre aux acteurs de MARSS de créer des liens avec des acteurs très éloignés de leur monde social. C'est la première fois que les acteurs de MARSS vont utiliser l'évaluation pour juger de la pertinence d'une action non consensuelle au sein de l'équipe.

Un quatrième article intitulé « Fiabilité validité et acceptabilité de la S-QoL » a pour objectif de vérifier l'intérêt d'un indicateur majeur choisi pour l'un des volet de l'évaluation du programme MARSS.

Afin de mettre en place une évaluation de l'efficacité et de l'efficience du programme MARSS, une première étape a consisté à discuter les critères principaux servant à évaluer l'efficacité du programme MARSS. Plusieurs éléments de nature différente ont influencé le choix des critères d'efficacité :

- 1- La concordance avec les objectifs du programme MARSS
- 2- La disponibilité d'outils validés en population vivant avec une schizophrénie et connaissant un parcours de rue plus ou moins long
- 3- La possibilité de comparer les résultats avec des données issues de la population générale

Les objectifs généraux du programme sont l'accompagnement au rétablissement et l'accès à une citoyenneté pleine et entière. Nous avons donc regardé du côté de critères globaux utilisés dans la schizophrénie, notamment dans les études en population sans abri, et nous avons privilégié deux concepts : la qualité de vie, car il est le critère global le plus utilisé en psychiatrie et permet des comparaisons avec des données existantes, et le rétablissement car il correspond à notre objectif affiché (à cette époque une seule échelle validée existe, la Recovery Assessment Scale). Concernant la qualité de vie, nous avons décidé d'utiliser la sqol pour plusieurs raisons. C'était une mesure subjective et ce type d'échelle favorise l'expérience des personnes, plutôt que le point de vue des experts. Cette façon de voir les choses est très proche de la philosophie du rétablissement. Aucune de ces deux échelles n'était validée en population sans chez-soi. Il a été décidé de réaliser une étude pilote de faisabilité concernant la passation de ces deux questionnaires (associés à 4 autres questionnaires). Il s'agissait d'une part de voir si les personnes accepteraient et pourraient répondre à ces questionnaires au vu de leur contexte de vie particulier (longue durée à la rue). D'autre part, il s'agissait de voir si ces indicateurs construits en population générale restaient valides dans cette sous population spécifique de personnes sans chez soi. Nous avons, dans ce cadre, commencé à analyser la validité du questionnaire S-qol , qui mesure la qualité de vie perçue des personnes vivant avec la schizophrénie sur un échantillon de 55 personnes sans chez soi de longue durée. Pour ce faire nous avons utilisé deux méthodes distinctes, quantitatives et qualitatives :

- 1- Quantitative : nous avons exploré les propriétés métriques de la Sqol, la fiabilité et la validité de cette échelle,
- 2- Qualitative : nous avons exploré la validité de contenu et d'acceptabilité de l'outil.

Un cinquième article, intitulé « D'un squat à une expérimentation nationale : comment des acteurs construisent une nouvelle action publique », a pour objectif de décrire comment les acteurs de MARSS ayant ouvert un squat vont faire alliance avec des acteurs de mondes sociaux différents, à partir de cette expérience d'ouverture et de gestion d'un squat dans le centre ville de Marseille. Ces alliances, au départ pensées pour légaliser l'expérience du squat, vont aboutir en 4 ans à la construction d'une nouvelle action publique. La recherche s'attache à décrire les stratégies que les acteurs mettent en place, et sur quelles bases les alliances se font, et le processus qui aboutit à la mise en place d'une expérimentation nationale dite « Un chez soi d'abord ».

4. LES ENJEUX DE SANTE PUBLIQUE DE L'EXPERIMENTATION

4.1. LE PROBLEME DU DIAGNOSTIC PSYCHIATRIQUE

La catégorie « personnalité antisociale » (Article 1)

Justification

Les équipes de psychiatrie travaillant spécifiquement avec les personnes sans chez soi de longue durée et présentant des troubles psychiatriques sévères sont confrontées, dans leurs relations avec leurs partenaires, à des phénomènes d'exclusion qui se traduisent dans les faits par le refus, plus ou moins explicite, de certains professionnels de travailler avec certaines personnes. Les professionnels réorientent rapidement ces personnes, parfois même sans leurs offrir de soins, vers d'autres équipes ou d'autres

institutions. Ce phénomène est décrit sous le terme éloquent de « patate chaude ». Les personnes malades qui sont prises dans ce phénomène de patate chaude risquent alors d'errer de la rue à la prison, en passant par les foyers pour personnes sans abri et cela de façon répétitive et sans en sortir. Ces trajectoires, souvent chaotiques, longues, et faites de ruptures témoignent d'une errance institutionnelle. L'un des constats de terrain de l'équipe MARSS travaillant avec ces personnes, est que le diagnostic de Personnalité Anti Sociale (PAS) joue un rôle de renforcement du phénomène de patate chaude. La catégorie psychiatrique actuelle la plus utilisée pour définir la dangerosité est la PAS. La nosographie en psychiatrie intègre dès le XIXème siècle des comportements dangereux aux critères qui servent à établir la classification des maladies au point de créer des pathologies spécifiques à certains types de crime⁵⁹. Les personnes vivant avec un trouble psychiatrique sévère sont perçues par la population générale, comme dangereuses (Caria, 2010). Ces représentations en population générale restent très largement partagées par les professionnels des différents champs tant psychiatrique que sociale. Ceci expliquent aussi pourquoi il est difficile pour les équipes sanitaires et sociales qui prennent en charge/ accompagnent ces personnes avec une étiquette de PAS, de travailler dans un contexte partenarial et de réseau serein. Le diagnostic de PAS est alors utilisé comme argument pour justifier le refus de prise en charge de l'équipe soignante ou du professionnel.

Les études épidémiologiques retrouvent une prévalence très importante de PAS en population sans chez soi. Il vient suggérer indirectement par l'importance de sa prévalence une hypothèse explicative d'une partie du phénomène lui-même. Pourtant le programme MARSS utilise très rarement ce diagnostic en clinique (staff, discussions pour élaborer des stratégies thérapeutiques)⁶⁰.

_

⁵⁹ On retrouve par exemple au sein de la classification des catégories comme « la monomanie homicide ». Georges Lantéri-Laura, *Essai sur les paradigmes de la psychiatrie moderne*, Le Temps Edition, 1998.

⁶⁰ Une analyse de sa cotation par les médecins et internes de l'équipe MARSS dans un programme informatique CIMAISE (qui sert à la communication entre les équipes psychiatriques de l'AP-HM) montre que le diagnostic de PAS est rarement utilisé (F602 : personnalité dyssociale, CIM X) : ainsi, sur 718 patients répertoriés comme étant suivi par l'unité Fonctionnel MARSS depuis 2007, le diagnostic de PAS est retrouvé seulement pour 1 personne, comme diagnostic principal et 11 comme diagnostic associés/secondaires (comorbidités). Son utilisation via CIMAISE au sein de l'AP-HM est également très faible : sur une file active de 12620 personnes depuis 2007, seulement 43 personnes ont reçu ce diagnostic, toutes en diagnostic secondaire.

Objectif

Cet article a pour objectif d'essayer de comprendre pourquoi les épidémiologistes en particulier, et les chercheurs en général, utilisent cette catégorie pour tenter de définir d'un point de vue psychiatrique cette sous population sans chez soi, et pourquoi les psychiatres et les soignants de ces deux équipes de rue ne l'utilisent pas en pratique.

Méthode

Ce travail repose sur d'une part l'analyse comparative des trois études pilotes disponibles ayant cherché à valider trois outils de mesure épidémiologiques différents de la PAS en population sans chez soi. D'autre part, une analyse ciblée de la littérature a cherché à vérifier la validité du diagnostic de PAS et les différents traitements efficaces disponibles pour ce trouble. Ces analyses ont été en partie menées par des psychiatres travaillant régulièrement avec des personnes sans chez soi.

Article 1 : La catégorie personnalité antisociale (PAS) est-elle vraiment utile ? Approche croisée épidémiologique et clinique à propos des personnes sans chez soi.

Girard V (1,2), Marciano J (5), Rhenter P (1), Marie Claude Lagouanelle-Simeoni (3,4)

- 1-Aix-Marseille Université, Unité de recherche en Santé Publique EA 3279, Marseille, France
- 2- Equipe de rue de santé communautaire MARSS (Mouvement et Action pour le Rétablissement sanitaire et Social), Assistance Publique Hôpitaux de Marseille, France
- 3- Aix Marseille Université, LPS EA 849, 13621, Aix en Provence, France

4- Hôpital Conception, Service d'évaluation médicale, Assistance Publique Hôpitaux de Marseille, France

Abstract

Contexte: Les différentes études épidémiologiques en santé mentale pointent une corrélation forte entre trouble de la personnalité antisociale (PAS) et le fait d'être sans chez soi. L'analyse des files actives de deux équipes de psychiatrie de rue montre que ce diagnostic n'est pas utilisé. Notre objectif et de comprendre cette discordance entre les études épidémiologiques et les pratiques cliniques.

Méthode: Nous avons d'abord comparé les différents processus de validation de l'outil de mesure épidémiologique de la personnalité antisociale, le PDQ, le DIS et le MINI en sous population sans chez soi. Nous nous sommes appuyé d'abord sur le Guide de traitement de la PAS fait par les anglais en 2010 et 2011 où une revue de la littérature exhaustive et rigoureuse a été réalisée. Nous l'avons complétée par une revue de la littérature ciblée et critique en recherchant l'accès aux soins, les données probantes concernant les traitements et prise en charges de la PAS, et les questions de diagnostic via Pub Med, Google scholar entre 2012 et 2014 avec les mots clés suivants: « antisocial personality disorder » que nous avons croisés avec « access to health », »access to care » « treatment » « therapeutic », « diagnosis » et « concept ». Nous avons par ailleurs sollicité des experts et nous leur avons demandé des références clés. Puis nous avons réalisé des entretiens avec les auteurs des deux études françaises étudiées.

Résultats:

L'Analyse de la validité des 3 outils épidémiologiques, PDQ, MINI et DIS utilisé pour mesurer la personnalité antisociale en population sans chez soi montre que ses outils sont non valide (PDQ), faiblement valide (CIDI) ou non validé (MINI).

Il n'existe aucune donnée probante d'un traitement efficace de la PAS, en population générale comme avec la population sans abri.

Le fait de devoir « prendre en compte le contexte socio-économique » des personnes pour poser ce diagnostic pose un problème de méthode, notamment chez les personnes sans chez soi.

Discussion

L'utilisation de la catégorie PAS dans la population sans chez soi risque d'en faire l'une des causes majeures du le fait d'être sans chez soi et d'en masquer les déterminants sociaux et politiques. Appliquée au le fait d'être sans chez soi, son usage participe à l'exclusion du système de soin et d'hébergement des personnes ainsi catégorisées.

Conclusion

Nous proposons l'abandon de l'utilisation la catégorie PAS en clinique et dans les études épidémiologiques. Une approche dimensionnelle des troubles, où les comportements seraient évalués par rapport à une vision adaptative au contexte socio-économique est proposée.

Contexte

Historiquement, l'utilisation de la catégorie « trouble de la personnalité » dans une optique épidémiologique est d'abord développée par l'armée américaine et l'administration des vétérans, au sortir de la seconde guerre mondiale (Diagnostic and Statistic Manual IV, Edition IV, p XXIII). La catégorie « personnalité antisociale » (PAS) apparaît en tant que telle avec la publication du DSM III (1974). Les personnes entrant dans cette catégorie sont décrites comme ayant une incapacité à se conformer aux normes sociales, des comportements violents et des relations non empathiques. Rapidement, cette catégorie soulève des questionnements quant à la pertinence scientifique des critères diagnostiques qu'elle mobilise (Livesley 1986)(Livesley 1985) (Skodol et al. 1988). Ces critères ont été triplement critiqués: ils seraient trop comportementaux et insuffisamment psychologiques (Millon 1981)(Klerman et al. 1984)(Gerstley et al. 1990), excessivement associés à la criminalité (Millon 1981) (Gerstley et al. 1990), et aux problèmes d'addictions (Gerstley et al. 1990). Le DSM IV-R (2000) a retenu ces arguments et conseille "de tenir compte du contexte socioéconomique dans lequel ces comportements se manifestent". La PAS est aujourd'hui, dans les différentes catégories des troubles de la personnalité, la catégorie qui fait l'objet du plus grand nombre de publications repérées dans la banque de données Pubmed. Ainsi, plus de 8000 articles sont référencés avec les mots clés "antisocial personality disorder" en 2013.

C'est le seul trouble de la personnalité qui a été mesuré avec les principaux outils épidémiologiques psychiatriques standardisés et validés en population générale, le DIS (Diagnostic interview Schedule), le CIDI (Composite International Diagnostic Interview (Wolrd Health Organization 1990), et plus récemment le MINI (Mini International Neuropsychiatric Interview (Sheehan et al. 1998)). La prévalence sur la vie du trouble de la personnalité anti-sociale, en population générale, aux Etats-Unis, est de 3 % pour les hommes et 1% pour les femmes (Kessler et al. 1994). Il existe des variations majeures (de 1 à 100) de la prévalence de la maladie en fonction des pays : 0,03% à Taiwan (Hwu, Yeh, et Chang 1989)(Compton et al. 1991) et 3% en Nouvelle-Zélande et aux Etats-Unis (Oakley-Browne et al. 1989).

Alors que certains chercheurs soulignent les nombreuses difficultés méthodologiques que pose l'utilisation en population sans chez soi de questionnaires structurés construits en population générale (Adair et al. 2012), en particulier pour l'évaluation des troubles de la personnalité où la concordance des résultats avec la clinique est jugée faible (Samuel, Connolly, et Ball 2012), de nombreuses enquêtes épidémiologiques continuent de mesurer la PAS (Fazel et al. 2008).

D'après la méta-analyse de Fazel (Fazel et al. 2008), parmi les 14 enquêtes mesurant le trouble de la personnalité antisociale, l'une utilise le CIDI (et retrouve une prévalence de 52 %); une autre utilise le SCID (prévalence = 25 %), cinq utilisent des entretiens cliniques pour faire le diagnostic et estiment des prévalences comprises entre 7 % et 71 %; cinq autres utilisent, enfin, le DIS (prévalences de 4% à 24 %). Si la prévalence de la « PAS » en population sans chez soi est toujours supérieure à celle retrouvée en population générale dans les différentes études, cet écart est très variable, y compris avec un même outil de mesure.

En France, la première étude épidémiologique en population SDF a été réalisée en 1995 à Lille(Guesdon, Roelandt, et Gignac 1998). Cette étude utilisait le CIDI-S et ne mesurait pas la PAS. En 1996 à Paris une seconde étude(Kovess et Mangin Lazarus 1999) utilisait un questionnaire spécifique pour les troubles de la personnalité, le Personality Diagnostic Questionnaire (PDQ)(Dowson 1992) pour mesurer la PAS.

L'étude la plus récente, réalisée à Paris en 2009, Samenta (Laporte, Le Mener, et Chauvin 2010) utilisant le MINI, pour essayer de répondre à ses difficultés de mesure, propose de rajouter deux cliniciens (un psychologue pendant l'entretien et un psychiatre hors présence du patient pour valider un diagnostic,). L'étude trouve une prévalence pour le trouble de PAS de 4,9 %.

Or l'analyse des caractéristiques psychiatriques des files actives de deux équipes de psychiatrie de rue, dans deux pays différents, montre que ce diagnostic n'est pas ou que très marginalement retrouvé ou utilisé par les professionnels de ces équipes (Vincent Girard et al. 2012) (Marciano 2012). Ces équipes ciblent pourtant leurs activités sur une population dont toutes les caractéristiques renforcent la probabilité de rencontrer des personnes avec une PAS : absence de chez soi de longue durée, troubles psychiatriques sévères, problèmes d'addictions multiples, conduites à risques, un faible accès aux soins, et avec des antécédents d'incarcérations.

Cette discordance entre données épidémiologiques et données cliniques pourrait s'expliquer par au moins deux hypothèses.

La première hypothèse est que les cliniciens et les épidémiologistes n'ont pas la même définition de la PAS. Notre seconde hypothèse est que les cliniciens n'utilisent pas ou peu ce diagnostic car en pratique il est difficile à poser en prenant en compte le contexte socio-économique des personnes et qu'il n'est pas utile pour mettre en place des stratégies thérapeutiques efficaces.

Notre objectif sera dans un premier temps d'explorer la concordance entre diagnostic épidémiologique et diagnostic clinique à partir d'une analyse des processus de validation des outils de mesure d'épidémiologie psychiatrique utilisés pour la PAS en population sans chez soi.

Notre deuxième objectif sera de recenser les difficultés que rencontrent les soignants pour poser le diagnostic de PAS en routine clinique, les données probantes concernant les traitements de la PAS et les barrière d'accès aux soins. Nous nous focaliserons principalement sur les personnes sans chez soi.

Méthode

Nous avons d'abord recensé et comparé les différents processus de validation des principaux outils utilisés en épidémiologie psychiatrique, le PDQ, le DIS et le MINI en sous population sans chez soi. Nous nous focaliserons sur la catégorie PAS mais nous nous intéresserons également aux autres catégories afin d'avoir une idée de la validation global de l'outil.

Nous nous appuyons sur les travaux originaux et publiés de validation des trois hétéro questionnaire en population sans chez soi:

- le questionnaire PDQ en français par Kovess et collègues (Kovess et Mangin Lazarus 1997)
- le questionnaire DIS en anglais par North et collègues (North et al. 1997)
- le questionnaire MINI en français par Laporte et Chauvin (Laporte et Chauvin 2010).

Nous avons pu également interroger directement les auteurs des deux études françaises.

Nous comparerons dans ces trois processus de validation, premièrement différents éléments de la méthode : la constitution de l'échantillon(a), le protocole de passation du questionnaire (type d'enquêteur, lieu de passation, temps de l'enquête) (b), le choix du ou des cliniciens qui posent le diagnostic de référence (c), la méthode qu'il emploie pour le faire et à quelle classification diagnostique il se réfère (d) et le temps séparant la passation du questionnaire et celle de l'évaluation clinique (e), le nombre de diagnostics cliniques positifs de PAS (f) ainsi que le lieu qu'ils ont choisi pour faire leur évaluation clinique (g) et la durée totale du recueil des données (h).

Deuxièmement nous examinerons quels outils utilisent les équipes pour mesurer la concordance entre le diagnostic clinique de PAS fait par le clinicien et celui que fait à partir de l'outil standardisé (a), les résultats de ces mesures (b) l'interprétation qu'en fait l'équipe de recherche (c).

Nous regarderons, dans le cas ou il y a plusieurs cliniciens pour poser le diagnostic de référence si la fiabilité inter-juge entres les cliniciens a été calculée et si elle est bonne (d).

Nous regarderons les conclusions que les auteurs tirent de ces différents résultats concernant la validité du questionnaire pour diagnostiquer la PAS (e) et pour diagnostiquer les autres diagnostics et cela afin de vérifier la validité du questionnaire dans sa globalité (f).

Puis nous regarderons si les cliniciens évoquent la question d'une orientation vers des traitements des personnes ainsi identifiées (g).

Enfin nous regarderons comment les auteurs ont pris en compte les résultats de leur étude pilote lors de la réalisation de l'étude épidémiologique qui a suivi (h) et la publication des résultats concernant la pAS dans ces études proprement dites (i). Nous regarderons i ils ont publiés sur d'autre trouble de la personnalité (j). Nous chercherons s'ils ont commenté dans la discussion les difficultés de validité de l'outil de mesure utilisé (k).

Dans une seconde étape, afin de chercher à comprendre pourquoi les cliniciens utilisaient peu/pas ce diagnostic dans une logique thérapeutique, nous avons réalisé

75

une revue de la littérature ciblée et critique. Nous nous sommes référées d'abord sur les méta analyses et revues de la littératures les plus récentes et les plus rigoureuses concernant les données probantes sur les traitements et les enjeux diagnostiques de la PAS. Nous sommes particulièrement basés sur les travaux faits sur cette question par les anglais en 2010 et 2011 (National Collaborating Centre for Mental Health (UK) 2010a). Nous avons complété notre démarche pour les trois années non couverte, 2012, 2013 et 2014 en recherchant via Pubmed, et Google scholar avec les mots clés suivants : « anti-social personality disorder » que nous avons croisés avec « access to health », «access to care » « treatment » « therapeutic », « diagnosis » « comorbidity ».

Nous avons par ailleurs contacté des experts, choisis pour leur compétence dans différents champs (psychiatrie, épidémiologie, anthropologie, médecine légale), pour certains travaillant avec des personnes diagnostiquées comme ayant une PAS (Prison, addiction, précarité et le fait d'être sans chez soi auxquelles nous avons demandé les références majeures sur ce sujet. Cinq experts ont été contactés par téléphone, deux par entretiens directs et un par email.

Résultats

Description des trois études sur les outils de mesure épidémiologique psychiatrique de la catégorie personnalité antisociale en population sans chez soi.

PDQ en Français -Kovess-1995 (Kovess et Mangin Lazarus 1997).

L'équipe de Kovess met en place une étude pilote afin d'expérimenter et de valider le CIDI et PDQ en population sans chez soi, sur un échantillon de 97 personnes.

L'échantillon va être construit via trois types de structures différentes, 40 personnes venant de différents CHRS de la ville, 30 personnes via le Samu Social (dans la rue) et 30 personnes aux consultations médicales de Médecin du Monde.

Le questionnaire fermé standardisé était passé par un enquêteur.

Les lieux de passation étaient 6 centres d'hébergement situés à Paris. La durée totale moyenne de passation du questionnaire dans son ensemble qui comprenait le CIDI, le PDQ et des données socio-démographiques durait une heure trente.

Les personnes chargées de faire l'évaluation clinique étaient deux psychiatres. Il n'est pas précisé si ces psychiatres étaient habitués à travailler avec des personnes sans chez soi.

Elles utilisaient comme grille d'interprétation clinique la classification CIM-10 et complétaient leur évaluation par un entretien clinique non-directif d'une heure. Le temps écoulé entre la passation du questionnaire et l'évaluation psychiatrique n'est pas été donnée.

La concordance entre les résultats obtenus par l'instrument d'évaluation (PDQ) et l'évaluation clinique devait se faire par la mesure du Kappa de Cohen. Le coefficient Kappa de Cohen (Cohen 1960) est un indice qui traduit un niveau d'accord (de concordance) d'autant plus élevé que sa valeur est proche de 1. Pour certains, si sa valeur est au dessus de 0 ,75 le niveau d'accord peu être considéré comme excellent, entre 0,4 et 0,75 "juste bon" à "bon", et pauvre quand il est inférieur à 0,4 (Fleiss et Cohen 1973).

Les deux psychiatres ne connaissaient pas les personnes antérieurement. Ils ont avancé tous les deux qu'il était impossible d'établir un diagnostic à ce sujet en une heure et qu'une période de temps plus importante autorisant une évaluation à différents moments était indispensable.

Il n'a donc pas été possible de mesurer la concordance entre l'évaluation clinique et l'évaluation par le PDQ.

Le nombre de personnes diagnostiqués avec un trouble de PAS par le PDQ n'a pas été communiqué.

Concernant les autres troubles de la personnalité que mesuraient le PDQ, la personnalité paranoïaque, la personnalité borderline et la personnalité labile dépendante, les psychiatres ont fait les mêmes constats.

Les auteurs préciseront lors de la publication de leur résultats (Kovess et Mangin Lazarus 1999) que le trouble de la PAS avait été exclu de l'étude, faute d'avoir pu valider le PDQ lors de l'étude pilote.

Paradoxalement ils décidèrent de garder le diagnostic de personnalité paranoïaque et de personnalité labile dépendante dans l'enquête alors qu'ils n'avaient pu valider le questionnaire.

Ils précisèrent alors dans l'analyse de ces résultats « il est bien difficile de trancher entre des réactions paranoïaques de personnes placées dans un contexte d'agressivité quasi permanent d'une véritable personnalité paranoïaque ». ils justifièrent la conservation de ce questionnaire pour les troubles personnalité paranoïaque et de personnalité labile car « ils (les troubles) nous paraissaient permettre de repérer des aspects pathologiques réactionnels dans cette population en situation particulièrement difficile ».

DIS en anglais -North-1996

L'équipe de recherche américaine (North, Pollio, Smith, et al. 1998) s'est intéressée quant à elle successivement à deux échantillons différents. Le premier échantillon de personnes sans chez soi était constitué de 97 patients du même hôpital, spécialisés dans l'offre de service en santé mentale pour les personnes sans chez soi (North et al. 1997). Les patients répondaient au questionnaire du DIS posé par des travailleurs sociaux à l'occasion d'une évaluation de routine. Ils étaient ensuite pris en charge par deux thérapeutes, une psychologue ou une psychiatre, toutes les deux également chercheuses et auteur de l'article. Ces dernières ignoraient les résultats de l'évaluation basée sur le DIS et établissaient leur propre diagnostic clinique suivant les critères du DSM-III-R.

Contrairement à l'équipe française, les deux cliniciennes avaient la possibilité d'étaler leur évaluation diagnostique dans le temps et d'utiliser d'autres sources. Le temps passé entre l'évaluation par le DIS et celle faite par les cliniciens était de deux semaines dans cette échantillon. La passation du DIS et l'évaluation clinique se faisait à l'hôpital ou dans les foyers pour personnes sans abri. La durée totale de l'étude a été d'un an.

La comparaison des résultats entre le DIS et l'évaluation clinique c'est faite via le calcul du kappa. Les auteurs soulignent aussi que « lorsque les taux de prévalence des diagnostics dans les échantillons étudiés sont en dessous de 20%, le coefficient de Kappa

est affecté négativement et considéré par certains comme une mesure inacceptable. Lors que cela se produit, à la suite de Spitznagel et helzer (1985) un calcul statistique du Y (coefficient de colligation) a été calculé (Yule, 1912).

Le nombre de personnes diagnostiqué par les cliniciens était de N=23.

Les résultats ont révélé une concordance comprise entre "raisonnable" et "pauvre" pour la PAS (kappa = 0.4). Les cliniciens, psychiatres et psychologues, trouvèrent d'avantage de personnalités antisociales que les travailleurs sociaux avec le D.I.S (McNemar =12.96, df=1, p < .001).

Pour la dépression la concordance était faible (inférieur à 0,4). Les travailleurs sociaux avec le DIS trouvèrent plus de cas de dépression majeur que les cliniciens (McNemar = 17,45, df= 1, p.<001)

Les diagnostics de schizophrénie et d'addictions à l'alcool et aux drogues avait une concordance acceptable (Y and Kappa=0,6).

En fonction des diagnostics posées, des personnes étaient ensuite adressées par les cliniciens pour une consultation et des traitements.

Un second échantillon de 33 patients fut constitué rétrospectivement en croisant des informations d'une étude épidémiologique réalisée par les auteurs (North et al. 1997) et les dossiers de l'hôpital où travaillaient deux de ces mêmes auteurs comme cliniciens. L'étude épidémiologique avait constitué un échantillon de 900 personnes, principalement issues de foyers et parfois directement de la rue. Des interviewers entraînés mais non cliniciens ont établi un diagnostic au moyen du DIS. Ces sont les mêmes cliniciens que dans l'étude précédente (échantillon un) qui ont posé les diagnostics cliniques de référence. Les auteurs n'ont pas précisés le délai entre la passation du DIS et l'évaluation clinique. Une explication pourrait être que l'échantillon s'étant fait de façon rétrospective, il était difficile pour les auteurs de connaître la date exacte de la pose du diagnostic dans les dossiers des personnes.

La comparaison des résultats entre le DIS et l'évaluation clinique c'est faite également par le calcul du kappa. Les résultats ont révélé une discordance entre les deux types d'évaluation diagnostique trop importante pour valider la mesure faite par le DIS de la catégorie PAS (kappa = 0,14).

Concernant les autres diagnostics deux concordances entre les deux types d'évaluation diagnostic a été trouvé, pour la schizophrénie (Kappa= 0.72) et pour la consommation

d'alcool (Kappa=0.70). Deux discordances ont été retrouvés : pour la dépression (kappa= 0.30) et pour les consommations de drogue (kappa = 0.12).

Les auteurs soulignent que la concordance entre les cliniciens (le psychologue et le psychiatre) n'a pas été vérifiée. Ils concluent que la mesure faite par le DIS sous estime le diagnostic de PAS. Ils suggèrent de clarifier les effets potentiellement confondant de la situation des sans chez soi avec le diagnostic de PAS. Ils avancent aussi, que le fait de ne pas bien identifier de problème d'usage de drogues peu aboutir à des erreurs diagnostiques d'autres pathologies psychiatriques. Ils concluent que l'association d'une sous estimation de la PAS, avec une surestimation de la dépression et une mauvaise estimation de l'usage des drogues ne permet pas de mettre en place des stratégies de soins adaptés pour la population sans chez soi.

Les auteurs ont ensuite utilisées le DIS dans leur étude épidémiologique pour mesurer la PAS sans faire état des difficultés de validation de l'outil DIS lors de l'étude pilote (North, Pollio, Thompson, et al. 1998).

MINI en Français - Laporte et Chauvin-2009

L'objectif principal de l'étude pilote menée en amont de l'étude épidémiologique ellemême, était, selon les auteurs, de tester le dispositif d'enquête Il s'agissait pour eux d'estimer la possibilité de produire un diagnostic psychiatrique valide en utilisant le MINI et la triade enquêteur/psychologue/psychiatre.

L'échantillon était composé de 45 personnes avec un dossier médical choisi sur la base du volontariat dans une même structure médicale spécialisée dans l'accueil des personnes sans chez soi, dites Lit Halte soins santé. 24 personnes sans chez soi avec un trouble psychiatrique diagnostique dans leur dossier et de 21 personnes n'avait pas de diagnostic dans leur dossier.

Le dispositif d'enquête était complexe et c'est fait en trois temps. Des enquêteurs non cliniciens réalisent la passation du MINI en présence d'une psychologue clinicienne qui observe l'entretien. Les psychologues qui ont assisté à la passation du MINI ont été formé au préalable par un des deux psychiatres "sur les pathologies psychiatriques rencontrée chez les personnes sans abris" (p44). Les psychologues cliniciennes, réaliseront ensuite un entretien clinique de 15 a 20 minutes et produiront un résumé de 15 lignes en discutant avec l'enquêteur. Chaque personne a reçu ensuite un ticket

service de 10 euros. Le temps estimé de passation du questionnaire dans son ensemble était au alentour d'1 heure.

Elles débrieferont ensuite avec les psychiatres coteurs, en cas de réponses positive au MINI ou de possibilité de troubles. Ces derniers coterons ou pas, seul, le diagnostic en se référant à la classification de la CIM-10.

La concordance entre les diagnostics des psychiatre et ceux des dossiers médicaux ont été étudié.

Cette étude pilote a duré 5 mois, en 2008.

Les résultats concernant la concordance entre le MINI et les psychiatres coteurs pour la PAS n'ont pas été donné.

Par contre les psychiatres ont identifiés 4 diagnostics de trouble de la personnalité non retrouvé dans les dossiers médicaux, sans préciser si il y a dans ces 4 diagnostic des troubles de la PAS. Ils ne tirent aucune conclusion concernant le niveau de concordance sur la PAS car le nombre de cas de PAS étaient trop faible ce qui explique qu'aucun Kappa n'a pu être calculé.

Pour les autres troubles le degré d'accord entre les résultats du MINI et les cotations des psychiatres est modéré pour la psychose (kappa=0,43, avec une sensibilité de 50% et une spécificité de 90%) et bon pour la dépression (kappa=0,61, avec une sensibilité de 60% et une spécificité de 97%).

La fidélité inter juge entre psychiatres a été excellente.

Pour les troubles psychotiques, le degré d'accord (Landis et Koch, 1977) a été jugé bon entre les psychiatres et les dossiers médicaux (kappa=0.79). La sensibilité a été de 0,93 et la spécificité de 0,90 (en prenant les psychiatres comme référence).

Pour les troubles dépressifs le degré d'accord a été jugé modéré (kappa=0,56). La sensibilité a été de 0,89 et la spécificité de 0,81.

Le seul élément de conclusion que nous avons retrouvé concernant la PAS était que ce trouble n'entraînaient pas obligatoirement un besoin de soins et donc une consultation en psychiatrie. Les auteurs ont ensuite utilisées le MINI dans leur étude épidémiologique pour mesurer la PAS sans faire état de l'absence de validation de l'outil lors de l'étude pilote (Laporte, Le Mener, et Chauvin 2010). Ils justifient cette utilisation car l'étude pilote testant le dispositif d'enquête n' a apportée aucun argument pour ou contre l'utilisation du trouble de PAS du fait du manque de cas de PAS lors de l'étude pilote. Les épidémiologistes interrogés ont argumenté se ranger à l'avis des psychiatres quand à la pertinence du choix de mesurer la PAS et les troubles de la personnalité, les considérant comme plus légitimes qu'eux pour décider.

Ils avancent que les troubles de la personnalité concernent 21,1 % de la population étudiée et sont plus fréquemment rencontré dans les dispositifs d'urgences. Ils relèveront 6 types différents de troubles de personnalités (PAS, dépendante, borderline, émotionnellement labile, autres trouble de la personnalité, et trouble de la personnalité sans précision).

Ils précisent néanmoins que l'évaluation de troubles de la personnalité est particulièrement difficile en un seul entretien dans la mesure où il s'agit de repérer un « patron de comportements persistant, rigide et généralisé ».

Comparaison des trois études sur les outils de mesure épidémiologique psychiatrique de la catégorie personnalité antisociale en population sans chez soi.

Tableau 1. Comparaison des méthodes et résultats des trois études pilotes d'expérimentation des questionnaires mesurant le diagnostic de PAS en population sans chez soi

	Kovess 1995 (Paris)	North 1 1988 (St-Louis)	North 2 1989-90 (St-Louis)	Laporte 2008 (Paris)
Contexte	Etude pilote de validation avant étude épidémiologique	Etude pilote de validation avant étude épidémiologique	Echantillon de contrôle après étude	Etude pilote de test du questionnaire avant étude épidélmiologique
Taille échantillon	N=97	N=97	N=33	N=50
Type d'enquêteur(s)	Enquêteur formé	Travailleurs sociaux formés	Travailleurs sociaux formés	Psychologues et enquêteurs formés
Questionnaire	PDQ	DIS	DIS	MINI
Type de questionnaire	Hétéro questionnaire fermé	Hétéro questionnaire fermé	Hétéro questionnaire fermé	Hétéro questionnaire fermé
Type de diagnostic de référence	Entretien avec un psychiatre ne connaissant pas la personne	Entretien avec un psychiatre connaissant la personne et dossier médicaux	Dossiers médicaux psychiatriques de la clinique	Croisement de l'avis de la psychologue, du MINI des dossiers médicaux et avis d'un psychiatre ne connaissant pas la personne
Classification de référence	CIM-10	DSM-III-R	DSM-III-R	CIM-10
Durée de l'étude	Non précisé	1 an	Non précisé	4 mois
Lieu de l'enquête	Non précisé	Clinique de santé mentale spécialisé pour personnes sans chez soi	Clinique de santé mentale spécialisé pour personnes sans chez soi	Clinique généraliste spécialisé pour personne sans chez soi (LHSS)
Outil statistique de mesure de concordance	Kappa de cohen	Kappa de Cohen Score de y	Kappa de Cohen Score de y	Kappa de cohen
Diagnostic clinique de PAS	Non communiqué	N=23	N=31	Non communiqué
Résultat pour la PAS (Kappa)	incalculable	0.4	0.13	incalculable
Fiabilité inter-juge pour le diagnostic de référence	Non communiqué	Non communiqué	Non communiqué	Non communiqué
Interprétations des résultats par les auteurs	Questionnaire non valide	Questionnaire faiblement valide	Questionnaire non valide	Impossible à valider

Tableau 2. Résultat de mesure de la prévalence de la PAS dans les études épidémiologiques faisant suite aux études pilotes (en population sans chez soi)

	Kovess (1996)	North (1993)	Laporte (2009)
Utilisation du questionnaire	Non	Oui	Oui
Taille de l'échantillon	N=715	N=900	N=840
Outil standardisé utilisé	DPQ	DIS	>MINI
Prévalence de la PAS	Pas calculé	23 % chez les H 7% chez les F	4,9 %
Prévalence d'autre(s) trouble de la personnalité Mesurée(s)	Pers. Paranoïaque : 48,40 % Pers. labile : 26,30 %	Non mesuré	Pers. dépendante : 3,5 % Pers. labile : 1% Trouble de la pers. sans précision : 7% Autre trouble de la pers. : 2,2 %
Commentaire des auteurs sur la PAS	Diagnostic impossible à faire si on ne connaît pas la personne	Diagnostic valide dans cette population	

les deux premières études pilotes malgré leur différences méthodologiques, tendent toute les deux à souligner la faible ou l'absence de concordance entre les diagnostic clinique et la mesure épidémiologique de la PAS en population sans chez soi . La troisième étude pilote ne peu conclure à la validité ou pas de l'outil.

Enjeux diagnostique de la PAS en population sans chez soi

« The validity of a diagnosis of psychiatric impairment must be questioned when signs of the impairment cannot be separated from signs of the effects of life on the street ». (A. Lovell 1992a)

Les difficultés à poser un diagnostic de PAS, en clinique, dans un bureau comme dans la rue, s'expliquent notamment par deux paramètres : le grand nombre de comorbidités psychiatriques liés à la PAS (National Collaborating Centre for Mental Health (UK) 2010b) et la nécessité de prendre en compte le contexte socio-économique dans lequel vivent les personnes.

Les cliniciens sont formés et entrainés à distinguer les différentes pathologies psychiatriques souvent associées à la PAS: addictions, anxiété, dépression, schizophrénie et autres troubles de la personnalité (borderline, schizoïde). Il ressort néanmoins de la littérature que la forte association de cette entité avec d'autres diagnostics psychiatriques et avec les autres troubles de personnalité témoigne d'un manque de spécificité très significatif des critères diagnostiques choisis (Blackburn 1988). Ces critères diagnostiques issus de catégories différentes décrivent des comportement anti-sociaux, semblent moins relever d'un syndrome unique (Livesley 1986) que d'un ensemble éclectique de comportements (eux même révélant de contextes différents): vols à l'étalage pour survivre, propos ou comportement agressif dans la cadre d'une intoxication alcoolique (Eckhardt et Crane 2008) ou d'un épisode dépressif (Akiskal, Hirschfeld, et Yerevanian 1983). Dans le cas des personnes sans chez soi, la majorité des personnes PAS ont un problème d'addiction associé, souvent ancien et quotidien. Il est donc très difficile pour les cliniciens de distinguer les comportements anti-sociaux et/ou agressifs en rapport avec une PAS de ceux en rapport un état d'intoxication aigue (Eckhardt et Crane 2008).

Une autre difficulté pour les cliniciens est de savoir si les comportements anti-sociaux qu'ils observent chez des personnes usagères de drogues sont en rapport uniquement avec les effets de manques et les stratégies pour obtenir des produits (Alegría et al. 2004) ou si il sont à rattacher à un diagnostic de PAS.

Enfin, le DSM-IV encourage fortement les cliniciens à prendre en compte du contexte socio-économique dans lequel vivent les personnes avant de poser le diagnostic de PAS.

Par contre ce conseil reste flou. Le DSM-IV ne propose par de méthode ou même des pistes pratique et/ou théorique pour arriver à cet objectif de prise en compte du contexte.

Enjeux thérapeutiques de la PAS en population sans chez soi

« C'est sans doute au besoin thérapeutique qu'il faut attribuer l'initiative de toute théorie ontologique de la maladie. » (Canguilhem 2013)

Données probantes sur les traitements de la PAS

De nombreux essais randomisés ont été réalisés concernant des stratégies thérapeutiques pour des personnes ayant une PAS en prison ou dans la communauté (National Collaborating Centre for Mental Health (UK) 2010a). Le critère principal de réussite d'un traitement de la PAS dans les différents essais randomisés n'est pas la diminution des symptômes ou la qualité de vie, comme dans les autres maladies, mais la récidive d'actes violents ou médicaux légaux (National Collaborating Centre for Mental Health (UK) 2010a).

Or le dépistage de la dangerosité des patients psychiatriques systématisé en Angleterre, qui se base en partie sur celui de la PAS, n'a donné aucun résultat probant et a un coût social important (Szmukler et Rose 2013) . Le principal domaine d'application de l'utilisation du traitement de la PAS se situe donc dans le champ judicaire, dans une logique d'évaluation des risques avec pour objectif de prévoir la dangerosité potentielle de personnes (National Collaborating Centre for Mental Health (UK) 2010a).

Il n'existe aucune évidence de l'efficacité des traitements de la PAS quand on prend un critère clinique (National Collaborating Centre for Mental Health (UK) 2010a). Il n'existe pas non plus d'essai randomisé sur le développement des stratégies thérapeutiques concernant la PAS en population SDF (Gibbon et al. 2010)(Khalifa et al. 2010). Nous n'avons retrouvé aucune étude, même non randomisée, proposant une stratégie thérapeutique ciblant la PAS en population SDF. Alors que la PAS est utilisée principalement en routine dans le champ judiciaire, son utilisation dans le champ du sans abrisme vient, à nouveau questionner. Comme le souligne Rowe "L'étiquette d'un

tel diagnostic (la PAS), une fois donnée, procure un fichu point de référence (...) et réduit les chances de l'individu de devenir n'importe qui d'autre que ce que sa catégorie stigmatisée déclare qu'il est." (Michael Rowe 1999).

Le problème de l'accès aux soins des personnes avec une PAS et des personnes sans chez soi : vers une stratégie thérapeutique commune ?

La grande majorité des personnes ayant une PAS est souvent exclue des différents services, du fait d'« une fausse croyance (des soignants) qu'elles ne seraient pas capables de bénéficier des traitements » (National Collaborating Centre for Mental Health (UK) 2010a). Elles ne recherchent pas à rentrer en contact avec le système de soins pour leur problème de personnalité, mais pour des maladies occurrentes, comme l'anxiété et la dépression (National Collaborating Centre for Mental Health (UK) 2010a). Au final, la majorité d'entre elles sont non traitées soit parce qu'elles fuient les traitements, soient parce qu'elles les arrêtent avant leur achèvement (National Collaborating Centre for Mental Health (UK) 2010a).

Caton et ses collègues soulignent qu'il existe une corrélation forte entre le fait d'avoir une PAS chez les personnes sans abri et les phénomènes de sortie des soins avant leur achèvement (« drop out ») des services de psychiatrie (Caton, Wilkins, et Anderson 2007). Une seule étude récente a été retrouvée concernant la prise en charge de la PAS en population sans chez soi : elle souligne le fait que le même problème de *drop out* est retrouvé chez des personnes PAS et sans chez-soi (Salavera, Tricás, et Lucha 2013).

Les différentes recommandations concernant les stratégies thérapeutiques en direction des personnes avec une PAS insistent donc en priorité sur la nécessité d'avoir une position optimiste et faite d'espoir, et de proposer des interactions avec une forte cohérence et congruence, afin de créer des relations de confiance qui facilitent l'adhésion aux soins (Kendall et al. 2009). Par ailleurs, de nombreuses publications traitant de l'accès aux soins des personnes sans chez-soi encouragent les équipes travaillant avec les personnes sans chez soi à prendre en compte le contexte de vie des personnes, , reconnaître et valoriser les compétences des personnes et prendre en compte leurs besoins immédiats. Ceci permet de créer des relations non intrusives personnalisées et de confiance (Fournier et Mercier 1996) (Olivet et al. 2010).

Il est intéressant de noter, à ce stade de notre démonstration, que la recommandation générale reconnue comme efficace pour faciliter l'accès aux soins des personnes avec une PAS et des personnes sans chez soi est assez similaire. Ceci peu s'expliquer par le fait que ces deux populations partagent l'expérience d'être « difficile à atteindre » par le système de soins, d'un rapport difficile avec les soignants et d'une trajectoire de soins faite de ruptures (Fournier et Mercier 1996).

Discussion

La mesure épidémiologique de la PAS

La description de ses trois études pilotes et des études épidémiologiques qui ont suivies apportent des éléments réponses à notre première hypothèse selon laquelle les épidémiologistes et les psychiatres n'ont pas la même définition de la PAS.

Concernant l'étude de Laporte, selon les auteurs, les épidémiologistes se sont rangés à l'avis des psychiatres sur le choix de rechercher cette catégorie PAS dans cette population. Une publication en cours sur la validation de l'utilisation du MINI sur une échantillon suffisamment important (N=840) souligne une très faible sensibilité du MINI (40 %) et un kappa à 0.29 pour la PAS (Chan Chee, Guedi, et Laporte in press).

Concernant l'étude de Kovess le choix de ne pas mesurer le diagnostic de PAS est cohérent. Le choix d'utilisation du questionnaire PDQ pour mesurer des aspects pathologiques réactionnels (p25) vient souligner selon nous la difficulté qu'ont les épidémiologistes à mesurer l'effet du contexte sur les comportements.

Les deux équipes d'épidémiologistes français soulignent la difficulté à mesurer des troubles de la personnalité et sont plutôt en faveur de notre hypothèse de départ. Les outils de mesure disponibles pour la PAS mesureraient selon nous plus des comportements que des troubles de la personnalité.

Concernant l'étude de validation du DIS de North (North et al. 1997), les conclusions des auteurs vont dans le sens inverse. Ils sont plutôt en faveur d'une définition commune de la PAS entre psychiatres et épidémiologistes. North va ultérieurement se positionner en

faveur de la validité de ce diagnostic en population SDF sur d'autres arguments (North, Smith, et Spitznagel 1993).

Nous avons relevé deux limites importantes à l'étude sur la validation du questionnaire DIS en population SDF de North. La première limite et que c'est elle qui à la fois était épidémiologiste (proposait un dispositif de validation d'un outil) et psychiatre coteur (posait les diagnostics de référence), ce qui est un biais important au vue de la question que nous nous posons. Une autre limite et qu'il n'y a eut aucune mesure de fiabilité inter-juge entre elle et la psychologue coteuse (elles étaient les deux cliniciennes cotant le diagnostic de référence), ce qui aurait permis de corriger ce biais.

Nous n'avons pas pu discuter avec l'équipe de North mais au au vue des nombreuses limites et difficultés dont témoignent ses études en ce qui concerne la mesures de la PAS, son utilisation dans plus de 14 études épidémiologiques psychiatriques en population SDF nous posent question.

<u>La PAS : un diagnostic psychiatrique à l'origine du sans chez soime ?</u>

« Mets quelqu'un dans une atmosphère qui ne lui convient pas, et rien ne fonctionnera plus comme il faut. Il aura l'air malade de partout. Remets-le dans son élément et tout redeviendra florissant, tout aura l'air sain. Mais s'il est dans un élément qui ne lui convient pas ? Alors il faudra qu'il se résigne à avoir l'air d'un infirme ».

Wittgenstein L.2002. p. 104

L'interprétation des résultats épidémiologiques psychiatriques, montrant des liens de corrélation forts entre le le fait d'être sans chez soi et la PAS, pose la question crucial, selon nous, des liens de causalité éventuels entre le sans abrisme, et notamment le le fait d'être sans chez soi de longue durée, et les troubles de la personnalité anti-sociale. Caton (1994), en se basant sur une étude épidémiologique utilisant le CIDI, avance qu'un des facteurs de risque du sans abrisme pour les personnes vivant avec la schizophrénie est le fait d'avoir un trouble de la personnalité anti-sociale associé (Caton et al. 1994). L'étiquetage de personnalité antisociale de la population sans chez soi fixe

(SDF) par l'épidémiologie psychiatrique peut alimenter la théorie étiologique du sans abrisme sous l'angle de la faillite morale de la personne (Goldfarb 1970), d'autant plus que le trouble de personnalité se définit, à partir du DSM IV R comme développemental, c'est à dire comme précoce, durable, rigide et stable dans le temps. La maladie mentale vient alors ici jouer le rôle de métaphore à la faillite personnelle (L. L. Bachrach 1984). L'autre théorie étiologique du le fait d'être sans chez soi est plus structurelle et extérieure à la personne (Fournier et Mercier 1996). Cette seconde théorie étiologique, dite aussi « sociale et politique », explique le sans abrisme, d'abord par une augmentation du chômage conjuguée à celle de l'individualisme (Ehrenberg 2011), des politiques de logement inadaptées (damon 2002) et, in fine par l'augmentation des inégalités qui se traduit, en terme de santé publique par ce que certains qualifient « d'inégalités de santé extrêmes » (Geddes et Fazel 2011). Labelliser le problème du le fait d'être sans chez soi par la maladie mentale peut-être alors aussi une métaphore qui permet d'éviter d'en évoquer les causes sociales et politiques (H H Goldman et Morrissey 1985).

Koegel, anthropologue qui a réalisé à la fois des recherches épidémiologiques (P Koegel, Burnam, et Farr 1988; Fichter et al. 1996) et ethnographiques (paul Koegel 1986; P Koegel 1992) avec les personnes sans chez soi vivant dans la rue avec des troubles psychiatriques, explique qu'il est difficile, concernant la mesure de la catégorie de personnalité antisociale, de différencier des comportements adaptatifs de comportements pathologiques du fait du contexte particulièrement violent de telles conditions de vie (Michael Rowe 1999). Ces mêmes comportements sont interprétés comme une façon de s'opposer à la représentation du mendiant désespéré, de rechercher « une quête de respect » (Bourgois 2003), et permettent de restaurer l'estime de soi par le respect des pairs qu'ils inspirent (A. Lovell 1992a). La PAS, nous l'avons vu, est une des catégories qui pose le plus de difficulté de mesure par les outils épidémiologiques classiques en population sans chez-soi. L'une des hypothèses que nous formulons pour expliquer cette difficulté est que les critères de la personnalité antisociale sont plus moraux que médicaux (Charland 2006) (Blackburn 1988). L'un des signes probants de la persistance de cette dimension morale en psychiatrie est la dimension morale toujours présente dans ses traitements (Pearce et Pickard 2009) (Borthwick, Chris Holman, David Kenn 2001). Cette interprétation de l'origine du le fait d'être sans chez soi du côté de la défaillance morale individuelle, a des effets réels et notables dans l'accompagnement et l'accès aux droits de ces personnes sans chez soi. Le professionnels du sanitaire les excluent souvent des soins (Fournier et Mercier 1996) et les hospitalisent plus souvent sous contrainte (Lorant, Depuydt, et al. 2007). Les professionnels de l'hébergement spécialisé pour les personnes sans chez soi refusent souvent de les accueillir se référant souvent en France, à des règles institutionnelles suivant la logiques universalistes pour justifier de leurs exclusions (Gardella 2014). Certaines pratiques sont même de l'ordre de la maltraitance et de la violence institutionnelle (Bruneteaux et Terrolle 2010). Ces phénomènes d'exclusion risquent alors d'alimenter des comportements agressifs réactionnels (Twenge et al. 2001) renforçant l'étiquetage de PAS et l'exclusion, dans un phénomène de boucle classificatoire (Marciano 2012).

Regarder autrement des troubles comportementaux pour pouvoir les soigner?

Notre deuxième hypothèse, « les cliniciens n'utilisent pas/peu ce diagnostic car en pratique il n'est pas utile pour mettre en place des stratégies thérapeutiques efficaces », est confirmée par une analyse ciblée et critique de la littérature. Deux des auteurs du présent article avancent que, si ce diagnostic est très peu utilisé à des fins thérapeutiques, c'est parce que les professionnels pensent que ce diagnostic stigmatise, qu'il n'aide pas à soigner, et que, a contrario, il est utilisé comme argument pour faire sortir les patients des services de soins (Marciano 2012)(Vincent Girard et al. 2012).

Le développement très limités de la recherche sur les thérapeutiques élaborées pour les personnes PAS, auprès de sujets non détenus et non criminels est une lacune importante, notamment chez les personnes issues des classes au capital social important, en particulier des classes dominantes où ce diagnostic est pourtant largement présent (Sutherland 1949) (Ouimet 2010), limitant grandement la portée et la généralisation des résultats. Pour la plupart des chercheurs travaillant dans le champ du le fait d'être sans chez soi, les comportements décrits par la PAS doivent être interprétés prioritairement comme des comportements adaptatifs positifs à un contexte, la rue, particulièrement adversif et dangereux (Paul Koegel et Burnam

1996)(A. Lovell 1992a)(Michael Rowe 1999). Ils relèveraient finalement de l'intelligence sociale (Mealey 1995). Pour certains chercheurs d'ailleurs, bien qu'elles soient opposées en terme d'enjeux et de conséquences socio-morales, l'empathie (coopération) et la psychopathie (défection, compétition) constitueraient, plus généralement, deux stratégies d'adaptation équivalentes de l'espèce humaine, relevant toutes deux de cette intelligence sociale (Miric, Hallet-Mathieu, et Amar 2005).

La plupart des stratégies thérapeutiques tentées avec les personnes sans abri ayant des troubles psychiatriques sévères, ayant fait la preuve de leur efficacité par des données probantes, n'utilisent pas cette catégorie pour construire des réponses de santé publique adaptées (Wolff et al. 1997)(Rosenheck 2000)(Coldwell et Bender 2007). Ces stratégies se focalisent sur les besoins des personnes et l'accès au chez soi est devenu la stratégie centrale de leur intervention (Hopper 2012). En cela, ils répondent à la nécessité de « la prise en compte du contexte socio-économique des personnes » (comme le conseille le DSM IV).

Alors que la consommation de substances psychoactives, les stratégies d'adaptation à un milieu adversif et les autres troubles psychiatriques permettent très souvent d'expliquer à eux seuls l'ensemble des manifestations « symptomatiques » (comportement anti-sociaux) définissant la personnalité antisociale, force est de constater que cette catégorie continue à faire l'objet d'une attention soutenue du monde de la recherche. La synthèse des connaissances actuelles sur la PAS ne permet pas de proposer un modèle intégratif offrant une étiologie organique qui sous-tendrait une propension innée à enfreindre l'ordre social (National Collaborating Centre for Mental Health (UK) 2010b). De plus en plus de chercheurs, avant même la sortie du DSM V, plaidaient pour une approche moins catégorielle et plus dimensionnelle de la description des troubles de la personnalité. Ils proposent « de dépoussiérer l'axe II de ces vieilles catégories héritées de la clinique traditionnelle (personnalités paranoïdes, schizoïdes, narcissiques, etc.) pour les remplacer par un système multidimensionnel au vocabulaire plus volontiers « laïque » : « l'ouverture » (openness), « le caractère consciencieux » (conscientiousness), « la stabilité émotionnelle » (emotional stability). » (Demazeux 2007). La remise en cause de cette catégorie PAS s'inscrit dans un mouvement plus large de remise en cause de la nosographie psychiatrique en général. Des propositions sont faites de se diriger vers un modèle de classification moins catégoriel et plus dimensionnel.

Limites

Une première limite de cet article est l'absence d'étude clinique, notamment d'étude de cas, des personnes PAS et sans chez soi. Une étude sur dossier des itinéraires de soins des personnes étiquetées PAS par le système médical psychiatrique informatisé, aurait pu aussi alimenter la réflexion sur l'utilisation qui est faite de ce diagnostic par les soignants. Enfin, des entretiens individuels et des focus groupe de soignants pourraient permettre de mieux appréhender comment et quand est utilisée cette catégorie. Cet article ne permet pas de décrire les différents enjeux (pratiques, moraux, éthique, autres) auxquels les cliniciens doivent faire face lors de la décision de poser le diagnostic de PAS, et cela que ce soit en prison, dans le cadre d'une étude épidémiologique, ou d'une pratique de psychiatrie de rue. Des entretiens individuels et des focus groupe de personnes ainsi labellisées permettraient également de comprendre comment elles vivent avec cette étiquette, et les éventuelles conséquences que cette labellisation a sur leur vie.

Conclusion

« Les concepts peuvent alléger ou aggraver un mal, le favoriser ou l'empêcher. »

Wittgenstein L. 2002. p 121

Dans les faits, les catégories psychiatriques construisent aussi les politiques publiques du sans abrisme, et influencent les comportements des professionnels (A. Lovell 1992a). Il nous apparaît d'abord indispensable et urgent de définir et valider une méthode théorique et pratique afin de pouvoir prendre en compte la dimension sociale, liée au contexte de vie, tant dans la mesure épidémiologique, que dans les diagnostics et les traitements de la PAS. La pratique de la santé publique et de l'épidémiologie comme celle de la clinique est prise dans une culture qui n'échappe donc pas aux enjeux moraux et politiques (Dozon et Fassin 2001). Les chercheurs comme les cliniciens qui y participent doivent s'attacher à vérifier qu'ils produisent un « savoir » qui, à défaut d'échapper à leur propre culture, la prend en compte et l'analyse s'ils souhaitent favoriser la solution plutôt qu'aggraver un problème.

En effet dépister/rechercher un trouble qui ne débouche pas sur un traitement efficace disponible est non éthique. De plus en plus de chercheurs osent aujourd'hui élargir à d'autres diagnostics psychiatriques comme la schizophrénie cette question (Thomas 2014) d'autant plus que les traitements proposés peuvent être iatrogéniques, et avec une absence d'effets notables sur la mortalité (Tiihonen et al. 2009) voire la morbidité et la participation sociale (Leucht et al. 2012).

Enfin, une approche dimensionnelle de troubles comportementaux « antisociaux » que nous requalifions ici d'« adaptatifs », est une piste de recherche intéressante, autant clinique, que thérapeutique.

Bibliographie

- Adair, Carol E, Anna C Holland, Michelle L Patterson, Kate S Mason, Paula N Goering, Stephen W Hwang, et At Home/Chez Soi Project Team. 2012. « Cognitive Interviewing Methods for Questionnaire Pre-Testing in Homeless Persons with Mental Disorders ». *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine* 89 (1): 36–52.
- Akiskal, H S, R M Hirschfeld, et B I Yerevanian. 1983. « The Relationship of Personality to Affective Disorders ». *Archives of General Psychiatry* 40 (7): 801–10.
- Alegría, Margarita, Mildred Vera, Patrick Shrout, Glorisa Canino, Shenghan Lai, Carmen Albizu, Heriberto Marin, Marisol Peña, et Dana Rusch. 2004. « Understanding Hard-Core Drug Use among Urban Puerto Rican Women in High-Risk Neighborhoods ». *Addictive Behaviors* 29 (4): 643–64.
- Bachrach, L L. 1984. «Interpreting research on the homeless mentally ill ». *Hosp Community Psychiatry*, sect. 35.
- Blackburn, R. 1988. « On Moral Judgements and Personality Disorders. The Myth of Psychopathic Personality Revisited ». *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science* 153 (octobre): 505–12.
- Borthwick, Chris Holman, David Kenn, Annie. 2001. « The relevance of moral treatment to contemporary mental health care ». *Journal of Mental Health* 10 (4): 427–39.
- Bourgois, Philippe. 2003. *In Search of Respect: Selling Crack in El Barrio*. Cambridge University Press.
- Bruneteaux, Patrick, et Daniel Terrolle. 2010. *L'arrière-cour de la mondialisation : Ethnographie des paupérisés*. Bellecombe-en-Bauges: Editions du Croquant.

- Canguilhem, Georges. 2013. « Le normal et le pathologique ». Paris: PUF.
- Caton, C L, P E Shrout, P F Eagle, L A Opler, A Felix, et B Dominguez. 1994. « Risk factors for homelessness among schizophrenic men: a case-control study ». *American Journal of Public Health* 84 (2): 265–70.
- Caton, C L, C Wilkins, et J Anderson. 2007. « People who experience long term homelessness: Characteristics and interventions. 1–44. » National Symposium on Homeless Research.
- Chan Chee, M-J, A Guedj, et A Laporte. in press. « La valeur des cotations du MINI comparée aux évaluations cliniques dans la population sans-domicile ». Revue D'épidémiologie Et De Santé Publique
- Charland, Louis C. 2006. « Moral nature of the DSM-IV Cluster B personality disorders ». *Journal of Personality Disorders* 20 (2): 116–25; discussion 181–85.
- Cohen, Jacob. 1960. « A Coefficient of Agreement for Nominal Scales ». *Educational and Psychological Measurement* 20 (1): 37–46.
- Coldwell, Craig M, et William S Bender. 2007. «The effectiveness of assertive community treatment for homeless populations with severe mental illness: a meta-analysis ». *The American Journal of Psychiatry* 164 (3): 393–99.
- Compton, W M, 3rd, J E Helzer, H G Hwu, E K Yeh, L McEvoy, J E Tipp, et E L Spitznagel. 1991. « New Methods in Cross-Cultural Psychiatry: Psychiatric Illness in Taiwan and the United States ». *The American Journal of Psychiatry* 148 (12): 1697–1704.
- damon, J. 2002. La question SDF. PUF. Paris.
- Demazeux, Steeve. 2007. « Les catégories psychiatriques sont-elles dépassées ? ». *Philonsorbonnes*, sect. 2.
- Dowson, J. H. 1992. « Assessment of DSM-III-R Personality Disorders by Self-Report Questionnaire: The Role of Informants and a Screening Test for Co-Morbid Personality Disorders (STCPD) ». *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science* 161 (septembre): 344–52.
- Dozon, Jean-Pierre, et Didier Fassin. 2001. *Critique de la santé publique: une approche anthropologique*. Paris: Balland.
- Eckhardt, Christopher I, et Cory Crane. 2008. « Effects of Alcohol Intoxication and Aggressivity on Aggressive Verbalizations during Anger Arousal ». *Aggressive Behavior* 34 (4): 428–36.
- Ehrenberg, Alain. 2011. «L'inquiétude individualiste : Narcisse ou la crise du Self américain »,. The Tocqueville Review/La Revue Tocqueville, vol. XXXII, n°2, p. 1-20.

- Fazel, Seena, Vivek Khosla, Helen Doll, et John Geddes. 2008. « The prevalence of mental disorders among the homeless in western countries: systematic review and meta-regression analysis ». *PLoS Medicine* 5 (12): e225.
- Fichter, M M, M Koniarczyk, A Greifenhagen, P Koegel, N Quadflieg, H U Wittchen, et J Wölz. 1996. «Mental Illness in a Representative Sample of Homeless Men in Munich, Germany». *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience* 246 (4): 185–96.
- Fleiss, Joseph L., et Jacob Cohen. 1973. « The Equivalence of Weighted Kappa and the Intraclass Correlation Coefficient as Measures of Reliability ». *Educational and Psychological Measurement* 33 (3): 613–19.
- Fournier, Louise, et Céline Mercier. 1996. Sans domicile fixe. Au-delà du stéréotype, Montréal, Les Éditions du Méridien, 1996, 341 p. Les Editions du Méridien. Quebec, Montréal.
- Gardella, Edouard. 2014. « L'urgence comme chronopolitique. Le cas de l'hébergement des sans-abri ». *Temporalités. Revue de sciences sociales et humaines*, nº 19. http://temporalites.revues.org/2764.
- Geddes, John R, et Seena Fazel. 2011. «Extreme health inequalities: mortality in homeless people ». *Lancet* 377 (9784): 2156–57.
- Gerstley, L J, A I Alterman, A T McLellan, et G E Woody. 1990. « Antisocial Personality Disorder in Patients with Substance Abuse Disorders: A Problematic Diagnosis? ». *The American Journal of Psychiatry* 147 (2): 173–78.
- Gibbon, Simon, Conor Duggan, Jutta Stoffers, Nick Huband, Birgit A Völlm, Michael Ferriter, et Klaus Lieb. 2010. «Psychological Interventions for Antisocial Personality Disorder ». *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, nº 6.
- Girard, Vincent, Aline Sarradon-Eck, Noura Payan, Jean-Pierre Bonin, Sylvain Perrot, Vanessa Vialars, Laurent Boyer, Aurélie Tinland, et Marie-Claude Simeoni. 2012. « [The analysis of a mobile mental health outreach team activity: From psychiatric emergencies on the street to practice of hospitalization at home for homeless people.] ». *Presse Medicale (Paris, France: 1983)*, janvier.
- Goldfarb, C. 1970. « Patients Nobody Wants : skid row Alcoholics ». *Disease of nervous system*, sect. 31.
- Goldman, H H, et J P Morrissey. 1985. «The alchemy of mental health policy: homelessness and the fourth cycle of reform ». *American Journal of Public Health* 75 (7): 727–31.
- Guesdon, I, J-L Roelandt, et C Gignac. 1998. «An inquiry into the mental health of homeless people in Lille: The excluded 1998 ». *L'information psychiatrique* 74: 343–57.

- Hopper, Kim. 2012. « Commentary: the counter-reformation that failed? A commentary on the mixed legacy of supported housing ». *Psychiatric Services (Washington, D.C.)* 63 (5): 461–63.
- Hwu, H G, E K Yeh, et L Y Chang. 1989. « Prevalence of Psychiatric Disorders in Taiwan Defined by the Chinese Diagnostic Interview Schedule ». *Acta Psychiatrica Scandinavica* 79 (2): 136–47.
- Kendall, Tim, Stephen Pilling, Peter Tyrer, Conor Duggan, Rachel Burbeck, Nicholas Meader, et Clare Taylor. 2009. «Guidelines: Borderline and Antisocial Personality Disorders: Summary of NICE Guidance ». *BMJ: British Medical Journal* 338 (7689): 293–95.
- Kessler, R C, K A McGonagle, S Zhao, C B Nelson, M Hughes, S Eshleman, H U Wittchen, et K S Kendler. 1994. « Lifetime and 12-Month Prevalence of DSM-III-R Psychiatric Disorders in the United States. Results from the National Comorbidity Survey ». *Archives of General Psychiatry* 51 (1): 8–19.
- Khalifa, Najat, Conor Duggan, Jutta Stoffers, Nick Huband, Birgit A Völlm, Michael Ferriter, et Klaus Lieb. 2010. «Pharmacological Interventions for Antisocial Personality Disorder». *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, nº 8: CD007667.
- Klerman, G L, G E Vaillant, R L Spitzer, et R Michels. 1984. « A Debate on DSM-III ». *The American Journal of Psychiatry* 141 (4): 539–53.
- Koegel, P. 1992. « Through a Different Lens: An Anthropological Perspective on the Homeless Mentally Ill ». *Culture, Medicine and Psychiatry* 16 (1): 1–22.
- Koegel, paul. 1986. « Ethnographic perspective on homeless and homeless mentally ill women ». National Institute of Mental Health.
- Koegel, Paul, et Audrey Burnam. 1996. « Problems in the assessment of mental illness among homeless: an empirical approach. » W: Robertson M.J., Greenblatt M. (wyd.): Plenum Press.
- Koegel, P, M A Burnam, et R K Farr. 1988. «The Prevalence of Specific Psychiatric Disorders among Homeless Individuals in the Inner City of Los Angeles». *Archives of General Psychiatry* 45 (12): 1085–92.
- Kovess, V, et Mangin Lazarus. 1997. « Compte rendu d'enquête sur « La santé mentale des sans-abri dans la ville de Paris ». 70 pages ».
- Kovess, V, et C Mangin Lazarus. 1999. « The prevalence of psychiatric disorders and use of care by homeless people in Paris ». *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 34 (11): 580–87.

- Laporte, Anne, et Pierre Chauvin. 2010. SAMENTA, rapport sur la santé mentale et les addictions chez les personnes sans-logement personnel d'île de france, 225 pages. Paris.
- Laporte, Anne, Eric Le Mener, et Pierre Chauvin. 2010. « Laporte A, Le Méner E, Chauvin P. La santé mentale et les addictions des personnes sans logement personnel. Quelques éclairages issus d'une enquête de préva- lence en Île-de-France. Les travaux de l'observatoire 2009–2010. Paris: ONPES; 2010. (p. 413–434). » *ONPES*, 413–34.
- Leucht, Stefan, Magdolna Tardy, Katja Komossa, Stephan Heres, Werner Kissling, et John M. Davis. 2012. « Maintenance Treatment with Antipsychotic Drugs for Schizophrenia ». *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 5: CD008016.
- Livesley, W J. 1985. «The Classification of Personality Disorder: I. The Choice of Category Concept». *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne de Psychiatrie* 30 (5): 353–58.
- ——. 1986. « Trait and Behavioral Prototypes of Personality Disorder ». *The American Journal of Psychiatry* 143 (6): 728–32.
- Lorant, Vincent, Caroline Depuydt, Benoit Gillain, Alain Guillet, et Vincent Dubois. 2007. « Involuntary commitment in psychiatric care: what drives the decision? ». *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 42 (5): 360–65.
- Lovell, Anne. 1992. « Classification and Its Risks: How Psychiatric Status Contributes to Homelessness Policy ». *New England Journal of Public Policy*, sect. VOI 8 Special Issue on Homelessness.
- Marciano, Julie. 2012. « Personnalité antisociale : discussion autour d'un concept à partir des expériences de travail auprès des populations sans-abris ». Psychiatrie, Aix-Marseille Université.
- Mealey, L. 1995. « The sociobiology of sociopathy: An integrated evolutionary model. » *Behavioral and Brain Sciences*, sect. 18(3).
- Millon, T. 1981. Millon T.1981. Disorders of Personality:DSM-II, Axis II. New York, John wiley and Son,p182. John Wiley and Son. New York.
- Miric, Dragoslav, Anne-Marie Hallet-Mathieu, et Gilles Amar. 2005. «Etiology of antisocial personality disorder: benefits for society from an evolutionary standpoint ». *Medical hypotheses* 65 (4): 665–70.
- National Collaborating Centre for Mental Health (UK). 2010a. *Antisocial Personality Disorder: Treatment, Management and Prevention*. National Institute for Health and Clinical Excellence: Guidance. Leicester (UK): British Psychological Society.

- ——. 2010b. *Antisocial Personality Disorder: Treatment, Management and Prevention*. National Institute for Health and Clinical Excellence: Guidance. Leicester (UK): British Psychological Society.
- North, C S, D E Pollio, E M Smith, et E L Spitznagel. 1998. « Correlates of Early Onset and Chronicity of Homelessness in a Large Urban Homeless Population ». *The Journal of Nervous and Mental Disease* 186 (7): 393–400.
- North, C S, D E Pollio, S J Thompson, D A Ricci, E M Smith, et E L Spitznagel. 1997. « A Comparison of Clinical and Structured Interview Diagnoses in a Homeless Mental Health Clinic ». *Community Mental Health Journal* 33 (6): 531–43.
- North, C S, D E Pollio, S J Thompson, E L Spitznagel, et E M Smith. 1998. «The Association of Psychiatric Diagnosis with Weather Conditions in a Large Urban Homeless Sample». *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 33 (5): 206–10.
- North, C S, E M Smith, et E L Spitznagel. 1993. «Is Antisocial Personality a Valid Diagnosis among the Homeless? ». *The American Journal of Psychiatry* 150 (4): 578-83.
- Oakley-Browne, M A, P R Joyce, J E Wells, J A Bushnell, et A R Hornblow. 1989. «Christchurch Psychiatric Epidemiology Study, Part II: Six Month and Other Period Prevalences of Specific Psychiatric Disorders ». *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 23 (3): 327–40.
- Olivet, jeffrey, Ellen Bassuk, emily Elstad, Rachaael Kenney, et Lauren Jassil. 2010. « outreach and engagement in homeless services: a review of the literature ». *The Open Health Services and Policy Journal*, sect. 3.
- Ouimet, Gérard. 2010. *Criminel en col blanc de grande envergure : Un renard bien cravaté*. Chaire de recherche. Montréal.
- Pearce, Steve, et Hanna Pickard. 2009. « The Moral Content of Psychiatric Treatment ». *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science* 195 (4): 281–82.
- Rosenheck, R. 2000. « Cost-effectiveness of services for mentally ill homeless people: the application of research to policy and practice ». *The American Journal of Psychiatry* 157 (10): 1563–70.
- Rowe, Michael. 1999. *Crossing the border.Encounters between homeless people and outreachworkers*. University of califronia press. Berkeley.
- Salavera, Carlos, José M Tricás, et Orosia Lucha. 2013. « Personality Disorders and Treatment Drop out in the Homeless ». *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 9: 379–87.

- Samuel, Douglas B, Adrian J Connolly, et Samuel A Ball. 2012. « The Convergent and Concurrent Validity of Trait-Based Prototype Assessment of Personality Disorder Categories in Homeless Persons ». *Assessment* 19 (3): 287–98.
- Sheehan, D V, Y Lecrubier, K H Sheehan, P Amorim, J Janavs, E Weiller, T Hergueta, R Baker, et G C Dunbar. 1998. « The Mini-International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.): The Development and Validation of a Structured Diagnostic Psychiatric Interview for DSM-IV and ICD-10 ». *The Journal of Clinical Psychiatry* 59 Suppl 20: 22–33;quiz 34–57.
- Skodol, A E, L Rosnick, D Kellman, J M Oldham, et S E Hyler. 1988. «Validating Structured DSM-III-R Personality Disorder Assessments with Longitudinal Data ». *The American Journal of Psychiatry* 145 (10): 1297–99.
- Sutherland, E-H. 1949. « White collar crime », Holt, Rinehart & Winston édition.
- Szmukler, George, et Nikolas Rose. 2013. « Risk assessment in mental health care: Values and costs ». *Behavioral sciences & the law* 31 (1): 125-40.
- Thomas, Philip. 2014. *Psychiatry in Context: Experience, Meaning & Communities*. S.l.: PCCS Books.
- Tiihonen, Jari, Jouko Lönnqvist, Kristian Wahlbeck, Timo Klaukka, Leo Niskanen, Antti Tanskanen, et Jari Haukka. 2009. «11-year follow-up of mortality in patients with schizophrenia: a population-based cohort study (FIN11 study) ». *Lancet* 374 (9690): 620–27.
- Twenge, Jean M., Roy F. Baumeister, Dianne M. Tice, et Tanja S. Stucke. 2001. « If You Can't Join Them, Beat Them: Effects of Social Exclusion on Aggressive Behavior. » *Journal of Personality and Social Psychology* 81 (6): 1058–69.
- Wolff, N, T W Helminiak, G A Morse, R J Calsyn, W D Klinkenberg, et M L Trusty. 1997. «Cost-effectiveness evaluation of three approaches to case management for homeless mentally ill clients». *The American Journal of Psychiatry* 154 (3): 341–48.
- Wolrd Health Organization. 1990. « Composite International Diagnositc Interview, CIDI, version 1.0 ». Genova, Switzeland.

Eléments de réponse par rapport à la question de recherche

Premièrement, le manque de concordance entre les épidémiologistes et les soignants concernant le diagnostic de PAS fournit un exemple du fait que la logique taxinomique prend le pas sur la logique thérapeutique. Mais il soulève un deuxième problème plus général à la psychiatrie qui est commun à toutes les catégories diagnostiques psychiatriques: le manque de spécificité des symptômes, l'absence d'étiologie connue, le faible pouvoir prédictif des diagnostics et la faible efficacité des traitements. Les réactions de la communauté scientifique suite à la publication de la dernière version du DSM V vont toutes dans le même sens: celui d'un regard critique sur la validité des diagnostics qu'elle tente de décrire. Les diagnostics psychiatriques doivent donc être utilisés par les professionnels dans une démarche pragmatique et éthique et en en connaissant leurs limites, tant théoriques que pratiques.

Ils doivent particulièrement être utilisés avec prudence dans une sous population spécifique qui ne partage pas les conditions sociales d'existence, autrement dit le quotidien, de la population dans lesquelles a été construit et/ou validé le concept ou la catégorie. Le contexte de vie des personnes, du fait de la grande variabilité potentielle de celui-ci, est un des éléments que doivent prendre en compte les évaluateurs. Les acteurs de MARSS, du fait d'une bonne connaissance du contexte de vie des participants ont pu questionner cette catégorie PAS, et faire le choix argumenté non seulement de ne pas l'utiliser mais aussi et surtout, d'en repérer l'utilisation à des fins non thérapeutiques par les partenaires.

Les limites

Une des limites de cet article est l'absence d'étude clinique, notamment d'étude de cas, des personnes PAS/Homeless. Ma thèse de psychiatrie (Vincent Girard 2003) et celle de Julie Marciano (2012) présentent plusieurs études de cas, qui n'ont pu être intégrées dans le présent article, mais qui feront l'objet d'une prochaine publication. Une étude sur dossier des itinéraires de soins au sein de l'AP-HM des personnes étiquetées F-602

(personnalité dyssociale⁶¹) par le système médical psychiatrique informatisé, aurait pu aussi alimenter la réflexion sur l'utilisation qui est faite de ce diagnostic par les soignants. Enfin, des entretiens individuels et des focus groupe de soignants pourraient permettre de mieux appréhender comment et quand est utilisée cette catégorie. Des entretiens individuels et des focus groupe de personnes ainsi labellisées permettraient également de comprendre comment elles vivent avec cette étiquette, et les éventuelles conséquences que cette labellisation a sur leur vie.

Les nouvelles questions posées

Cet article met en évidence que lors de la construction, de la validation et de l'utilisation épidémiologique, clinique et sociale d'une catégorie médicale, nous ne pouvons pas faire abstraction du contexte social dans lequel elle se situe. L'accolement du terme flou « social » à la catégorie médico-psychologique « personnalité » renvoie à une utilisation du mot social qui n'en livre pas le sens.

Par définition, les membres d'un groupe social (parfois appelé « classe sociale »⁶²) partagent une expérience commune. Les grandes variations d'expériences qui existent entre différents groupes sociaux expliquent la grande variété dans les comportements et les stratégies de vie et de survie des individus. Or les catégories psychiatriques basent une partie importante de leurs critères diagnostiques sur les comportements.

L'une des questions qui émerge est celle de la validation de catégories psychiatriques qui, dans leur ensemble, ont été construites en « population générale », quand elles sont utilisées dans des mondes sociaux dont le quotidien est radicalement différent de celui de la population générale.

Une autre question plus générale interroge la signification, tant d'un point de vue éthique, moral que politique (développer la différence entre éthique et moral), pour la profession psychiatrique, de la production et de l'utilisation d'une catégorie médicale à des fins d'enfermement ou de refus de soins ?

 61 La personnalité dyssociale est à la CIM-10 ce que la personnalité anti-sociale est au DSM IV.

⁶² La définition marxienne de classe sociale est construite autour de deux éléments : le partage de conditions matérielles d'existence et la conscience de ce partage par les membres de la même classe. Karl Marx, Le 18 Brumaire de Louis Napoléon Bonaparte, 1852.

Enfin une dernière question que pose ce travail est l'absence de prise en compte du point de vue des personnes ainsi diagnostiquée sur l'intérêt pour elles d'avoir ce diagnostic ainsi accolé sur leur dossier médical et social. Etre catégorisé PAS est-il aidant du point de vue des personnes ainsi diagnostiquée ? Quel type de traitement social cela entraine-t-il ? Quel sens cela a-t-il pour les personnes d'avoir cette étiquette ?

Nous allons voir dans l'article qui suit, que si la catégorie médicale ne peut s'appréhender qu'en fonction d'une connaissance du contexte social, les réponses médicales suivent la même logique. MARSS va donc développer des réponses à la fois médicales et sociales, indissociables.

4.2. LES MODALITES D'INTERVENTION DE MARSS

ANALYSE D'ACTIVITE DE L'EMPP/MARSS (ARTICLE 2)

« En psychiatrie, il est impensable de vouloir dissocier le soin de l'accompagnement social.»

Marisol Touraine, Ministre de la santé, 2013⁶³

« Ce n'est pas d'un psychiatre dont j'ai besoin, mais d'un logement ! ...Vincent, tu ne vas me servir à rien... » Hermann Händlhuber (co-fondateur du programme

MARSS)

Justification et objectif

Il n'existe aucun article publié dans une revue rendant compte de l'activité d'une EMPP en France. Dès son origine, cet article, issu des données d'activité de l'équipe sur l'année 2010, s'est trouvé à la lisière entre un rapport d'activité et une analyse d'activité. La justification de cet article du point de vue de la question de recherche est qu'il décrit, à partir du diagnostic sur les besoins des personnes cibles, les différentes modalités de réponses qu'a développées MARSS en terme d'accompagnement jusqu'en 2010.

Méthode

Les données ont été recueillies à partir :

- du service informatisé de l'AP-HM psychiatrique CIMAISE,
- des données d'activités indépendantes faites par l'équipe,
- de l'observation participante de l'anthropologue senior salarié de l'équipe,
- d'une participation observante du responsable de l'équipe.

Les analyses qui ont été menées ont croisé les différentes sources de données. Ces analyses ont été ensuite discutées avec différents membres de l'équipe.

⁶³ Discours fait en ouverture de la journée sur les conseils locaux en santé mentale.

104

Article 2 : Analyse de l'activité d'une équipe mobile psychiatrie précarité (EMPP) : des urgences médico-psychiatriques dans la rue à la pratique d'hospitalisation à domicile pour des personnes sans chez soi (publié : Press Med 2012, IF : 0,5)

Titre : Analyse de l'activité d'une Equipe mobile psychiatrie précarité (EMPP). Des urgences médico-psychiatriques dans la rue à la pratique d'hospitalisation à domicile pour des personnes sans-domicile

Auteurs: Girard V, Sarradon-Eck A, Payan N, Perrot S, Escojido D, Vialars V, Boyer L, Bonin J-P, Tinland A, Simeoni MC

Résumé

<u>Intérêt du travail</u>: Depuis 2005 en France, des équipes mobiles psychiatrie précarité (EMPP) ont été créés pour tenter d'améliorer la santé des personnes sans abri dont 30 à 50 % présentent des troubles psychiatriques sévères. Aucune étude n'a entrepris en France de d'analyser les pratiques des professionnels de ces équipes mobiles, ni les caractéristiques des populations auprès desquelles elles interviennent. L'article vise à décrire l'activité d'une EMPP pluridisciplinaire composé de 15 salariés dont 3 médecin temps plein (2 psychiatre et un médecin généraliste) et un interne en psyhciatrie effectuent un travail de rue quotidien dans le centre-ville de Marseille, et son articulation avec l'hôpital et un lieu de vie semi-communautaire. Les médecins (généraliste et psychiatre) travaillent directement dans la rue, en binôme avec d'autres professionnels afin d'aiguiller les patients directement vers l'hôpital si nécessaire.

<u>Méthodes</u>: Une analyses statistiques descriptives a été réalisés à partir de données standardisées issus de 4 sources différentes (Fiche de tournée, fiche de relevé d'activité, fiche d'hospitalisation, fiche d'hébergement). La 5 ième source de données est issus d'entretiens médico-sociaux qui ont été réalisés par les professionnels avec les patients. Une 6^{ième} source de données est issus de documents écrit décrivant le fonctionnement de l'équipe (référentiel) et son activité annuel (rapport d'activité).

Résultats: L'EMPP a renseigné 318 tournées en 2010, ayant permis de rendre compte de 666 contacts dont 87,9% avec des patients suivis régulièrement. Sa file active compte 198 personnes dont 161 pour lesquelles on diagnostic à été posé. 48,4% des patients diagnostiqués présente des troubles de type schizophrénique, 21,7% des troubles bipolaires et autres troubles de l'humeur, 13% des troubles du comportement, et 6,2% des troubles liés à des abus de substances. 36,9% a un double diagnostic (co-occurence de troubles psychiatriques et troubles liés à l'usage de substances psychoactives ou une maladie somatique) et 26,8% présente un triple diagnostic (trouble psychiatrique et addiction et maladie somatique), 34,9% présente un problème somatique. 86,5% des 89 hospitalisations ont été motivées pour un trouble psychiatrique, dont une importante minorité (43%) sous la contrainte. Dans environ 1/3 des cas, les hospitalisations ont été motivées par une double indication psychiatrique et somatique et dans 13,5% pour une indication uniquement somatique. 30 personnes de la file active ont séjourné dans un lieu de vie semi-communautaire constituant une alternative à l'hospitalisation en rétablissant une continuité des soins, et en permettant une résolution des problèmes sociaux jusque là insolubles.

<u>Perspectives</u>: Les stratégies développées par cette EMPP permettent d'assurer une prise en charge médicale, psychiatrique et sociale de proximité pour des personnes réputées « difficiles à atteindre ». Les résultats confirment la pertinence de l'articulation entre le travail de rue, l'hôpital et un lieu intermédiaire, à la fois lieu de vie et alternative à l'hospitalisation.

Ce qui était connu

- La prévalence des troubles psychiatriques sévères parmi les personnes sans abri est élevée entre 30 et 50%.
- Le système de soins achoppe à offrir une continuité des soins pour les personnes sans abri souffrant de troubles psychiatriques sévères.
- Depuis 2005, se développe sur le territoire national, des équipes mobiles psychiatrieprécarité tentent d'offrir des soins de proximités et d'améliorer la prise en charge sanitaire et sociales des personnes en situation de précarité et d'exclusion

Ce qu'apporte cet article

l'article décrit le fonctionnement spécifique d'une EMPP, ce qui n'avait pas été réalisé au paravant.

L'activité de cet EMMP se diffirencie des celles des autres EMMP au regards des éléments suivants :

La taille

Le rôle des médecins qui vont directement travailler dans la rue

- Le travail de rue permet d'apporte des soins de proximité somatiques et en santé mentale à des personnes a priori en rupture de soins et d'organiser les orientations en cas d'urgences, pour des patients réputés difficiles à soigner.

- L'EMPP dispose d'un lieu de vie semi-communautaire qui est une alternative à l'hospitalisation en rétablissant une continuité des soins et en permettant une résolution des problèmes sociaux jusque là insolubles. Il représente également la possibilité de réappropriation d'un chez soi favorisant le rétablissement de ces personnes.

Les personnes sans chez soi suivis par cet EMPP ont des caractéristiques différentes de la population sans chez soi. Elles ont plus fréquemment des pathologies psychiatriques sévères, des comorbidités addictives et somatiques, et des moyenne de temps passé dans la rue plus élevés.

INTRODUCTION

Depuis la fin des années 1980, plusieurs travaux ont mis en évidence une prévalence élevée – entre 30 et 50% - de troubles psychiatriques sévères parmi les personnes sans abri [1-4]. Une grande variété de barrières à l'accès à des soins effectifs a été décrite pour cette population [5] : la peur de l'hospitalisation en psychiatrie ; la priorité accordée à la recherche d'un logement et de la nourriture, malgré une bonne évaluation de leur besoin en terme de soins ; la « résistance » des professionnels de santé à travailler avec ce type de population qu'ils considèrent comme des « causes perdues » ; la fragmentation des services médicaux et sociaux ; la stigmatisation [5]. Le fait d'être sans abri entraîne des coûts plus élevés de soins de santé mentale pour la collectivité [6, 7] alors que ces personnes ont toujours une espérance de vie de 35 à 40 ans inférieure à la population générale [8-11], malgré une amélioration de la connaissance épidémiologique et des trajectoires de vie de ces personnes, et malgré le développement de nouvelles réponses qui prennent en compte leurs besoins : gagner leur confiance ; service médico-sociaux flexibles, non stigmatisant et facilement accessibles ; joindre ces individus dans leur environnement de vie [5].

En France, seules trois enquêtes épidémiologiques ont été réalisées parmi la population « sans domicile fixe » [4, 12, 13]. Elles révèlent toutes une surreprésentation de la schizophrénie (6 à 13 % contre 1% en population générale). Une étude récente effectuée à Paris estime que 31,5% des personnes sans abri sont atteintes d'au moins un trouble psychiatrique sévère et que 13,2% des personnes enquêtées ont présenté des troubles psychotiques [4].

Depuis cinquante ans, le système de soins français s'est construit sur un modèle biomédical curatif [14]. Un rapport sur la santé des personnes sans chez soi souligne les raisons qui concourent à une faible accessibilité du système de soins : basé sur une offre généraliste, il ne prend pas en compte les besoins spécifiques de certaines populations ; il se révèle particulièrement inadapté à la prise en charge des populations précarisées et, de façon emblématique, aux personnes sans chez soi [15]. De plus, ces dernières n'ont pas le même rapport à leur santé que la population générale du fait des logiques de survie qui accaparent leur temps et énergie. Dès lors, elles n'utilisent pas l'offre de soins de la même façon, et n'ont pas les mêmes relations avec les professionnels de santé [16]. De sorte que la tentation est grande d'attribuer aux personnes sans abri la responsabilité de leur difficulté à l'accès aux soins, plutôt que d'interroger les dysfonctionnements et les limites de notre système de santé [15].

Le constat est pourtant fait de l'échec relatif des politiques de santé mentale en France [17]. La prise en charge médicale des personnes sans abri est identifiée comme un véritable « problème » [18]. D'une part, les hôpitaux psychiatriques sont des institutions à « haut seuil » d'exigence pour les personnes sans abri et consommant des substances psycho-actives [19]. D'autre part, les alternatives à l'hospitalisation - inégalement distribuées et minoritairement développées sur les 815 secteurs du territoire métropolitain [20] - viennent souligner cette difficulté du secteur psychiatrique en France à proposer des soins de proximité accessibles à tous.

Dès le début des années 2000, des équipes mobiles se créent pour favoriser l'accès aux soins des populations sans domicile. Le 23 novembre 2005, une circulaire (Circulaire DHOS/02/DGS/6C/DGAS/1A/1B no 2005-521) relative à la prise en charge des besoins en santé mentale des personnes en situation de précarité et d'exclusion, officialise à l'échelon national la mise en œuvre d'équipes mobiles spécialisées en psychiatrie : les équipes mobiles psychiatrie précarité (EMPP). Il existe 126 EMPP et une de leurs missions

est « l'aller vers », *i.e.* directement dans la rue, à la rencontre de populations sans chez soi présentant des troubles psychiatriques [21 enlever cette citation] Dr Alain MERCUEL, Mr Ardian QERIMI . Vème Journée Nationale des Equipes Mobiles Psychiatrie - Précarité, Etat des lieux des EMPP 5 ans après la circulaire, 14 mars 2011, CH Sainte Anne. A mettre en citation

. Bien que certains écrits traitent des principes d'action, de la mission [21] ou de l'évaluation des EMPP [22], aucune étude n'a entrepris en France de décrire et d'analyser les pratiques des professionnels de ces équipes mobiles, ni les caractéristiques des populations auprès desquelles ils interviennent.

Cet article a pour objectif de décrire le travail d'une EMPP de Marseille dans ses trois principaux domaines d'intervention - soit la rue, un lieu de vie semi communautaire et l'hôpital - ainsi que le profil des patients pris en charge. Il s'agit d'une équipe atypique, dont la taille est plus importante que la moyenne (14,8 ETP alors que la moyenne nationale se situe à 3,5 ETP) et qui a mis en place un dispositif qui associe un partenariat multiple (institution hospitalière, milieu associatif) et un lieu de vie semi-communautaire. À partir de cette description, nous essaierons de dégager les pratiques et stratégies développées par l'équipe pour atteindre ses objectifs d'accès et de continuité des soins pour cette population considérée comme « difficile à atteindre » [23].

Présentation de l'EMPP de Marseille

Dans l'hypercentre de la ville de Marseille, plus de 35 % de la population vit en dessous du seuil de pauvreté [24]. Le nombre de personnes sans abri dans la ville de Marseille serait d'environ 5000 sur une année [25]. Selon les taux de prévalence mis en évidence par les enquêtes épidémiologiques dans d'autres villes de France (à citer), on estime que 1000 à 1500 personnes sans abri seraient affectées par des troubles psychiatriques graves à Marseille. Dans ce contexte, une équipe pluridisciplinaire bénévole s'est progressivement constituée à partir de 2004 au sein de l'organisation non gouvernementale *Médecins du Monde* qui a développé une connaissance fine des populations sans abri depuis plusieurs années à travers les dispositifs d'urgence médicale et sociale qu'elle a mis en place au niveau national. L'EMPP décrite dans cet article a été officiellement crée et financée sur la base d'un partenariat entre l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille et *Médecins du Monde* fin 2007. Ses objectifs sont :

- 1- Proposer une prise en charge et une continuité des soins en santé mentale de proximité, *i.e.* directement accessible sur les lieux qu'utilisent les personnes en errance souffrant de troubles psychiques : rue, squat, structures bas seuil d'accueil...
- 2- Favoriser une politique de réduction des dommages en santé mentale basée sur la prévention primaire (éviter l'apparition des troubles) et secondaire (éviter l'aggravation des troubles), en développant une plus grande autonomie de la personne dans la prise en charge de sa pathologie mentale et en renforçant l'orientation et l'accompagnement vers les structures *ad hoc* (rue soins suivi logement alternatif insertion).

En 2010, elle était composée de quatre médecins (deux psychiatres, un généraliste, un interne en psychiatrie), deux infirmières, deux éducatrices spécialisées, une assistante sociale, trois médiateurs de santé, une secrétaire et deux coordinateurs. Les médiateurs de santé sont des personnes ayant à la fois une expérience de la vie dans la rue et une expérience significative de rétablissement d'une pathologie psychiatrique sévère. Ils travaillent à l'interface entre le monde soignant et les personnes utilisatrices du système de soin en santé mentale. Leur

présence au sein de l'équipe mobile est une des spécificités de cette EMPP [26] et renvoie à l'idée que les personnes peuvent se rétablir, et peuvent apporter un savoir complémentaire tiré de leur expérience [27].

le travail de rue

L'EMPP organise des tournées exploratoires (rencontre de chaque personne sans abri dans un espace géographique préalablement défini) ou ciblées (recherche de personnes précises sur signalement pour un premier contact, ou en vue de soins ou d'accompagnements avec des personnes déjà connues) qui peuvent s'apparenter à de véritables « visites à domicile » [28]. Elles ont lieu le matin ou l'après-midi en binôme ou trinôme ; leur durée est en moyenne de trois heures. Sur les quatorze professionnels de l'équipe, douze effectuent ce travail de rue. Ils vont à la rencontre de ces personnes dont la situation, au moment de la rencontre, laisse transparaître des signes visibles susceptibles d'exprimer une maladie mentale évoluant sans traitement depuis longtemps (incurie, attitude d'écoute, comportements bizarres, accoutrement étrange, errance, personne parlant toute seule). Par leur présence prolongée dans la rue, les professionnels se familiarisent progressivement avec les conditions concrètes d'existence de ces personnes. Ce travail de proximité a également pour objectif de favoriser une reconnaissance mutuelle entre intervenants de terrain et personnes sans chez soi, afin d'instaurer une relation de confiance. Cette approche repose sur un modèle d'intervention orienté autour du rétablissement développé par l'équipe de recherche Yale Program for Recovery and Community Health [27] qui encourage les professionnels à ne pas uniquement repérer les vulnérabilités, mais également les compétences des personnes afin valoriser et les utiliser.

D'un point de vue descriptif, le travail de rue se décompose schématiquement en quatre temps distincts :

- 1. L'observation du contexte de vie des personnes. Il s'agit plus globalement d'explorer la ville et de « lire la rue », mais aussi de questionner des informateurs non professionnels d'un réseau informel qui pourrait être qualifié de « réseau citoyen de proximité ». Ce réseau est constitué de commerçants, d'habitants, de personnes sans chez soi qui ne font pas partie de la file active de l'équipe, de connaissances et parfois d'amis et de familles vivant dans le quartier. Il faut ajouter les personnes de la file active qui sont dans la rue et qui vont nous informer, voire nous mettre en contact avec de potentiel nouveaux patients.
- 2. Le premier contact. Il va souvent permettre une première évaluation qui aura pour premier objectif de confirmer que la personne présente des troubles psychiatriques sévères, qu'elle est sans chez soi et qu'elle est éloignée du système de soins.
- 3. L'habitude réciproque à la présence de l'autre. Cette phase permet de construire, lorsque nous y parvenons, une relation de confiance. Cette période peut être très longue plusieurs mois, voire années et nécessiter l'aide d'autres partenaires. La temporalité de la personne étant souvent différente de celle des professionnels, ces derniers tentent de s'y adapter en respectant les priorités des personnes sans abri.
- 4. L'engagement. Il désigne le processus par lequel une relation de confiance mutuelle s'engage, permettant d'envisager un travail commun autour d'un projet de vie qui, à terme, intégrera les questions sanitaires (prévention, réduction des risques lié à l'usage de drogues, soins somatiques, soins en santé mentale.) La durée du processus, qui se traduit par un accompagnement médico-social, est souvent longue et en partie déterminée par la personne elle-même. Les missions menées reposent sur le principe du respect du choix et du rythme de la personne.

Ce travail de rue est considéré par les professionnels comme nécessitant des compétences d'improvisation et de capacités à mobiliser toutes les ressources directement disponibles face

à des problèmes d'une grande diversité. L'absence d'institution met le professionnel dans une situation où le cadre d'intervention est plus souple, lui permettant notamment de mieux s'adapter à la temporalité des personnes vivant dans la rue, lesquelles ont souvent un vécu singulièrement modifié par la maladie et leurs conditions d'existence.

► <u>le lieu de vie semi-communautaire</u>

Les professionnels de l'EMPP interviennent également sur un lieu de vie semi communautaire. Il s'agit d'un lieu d'accueil ciblé pour les personnes rencontrées dans la rue. Les résidents y ont été orientés uniquement par les professionnels de l'EMPP. Ce lieu, dont le fonctionnement s'inspire des pensions de famille et de l'auto-support peut accueillir 15 personnes qui disposent d'une chambre privative (un « chez soi ») et d'espaces collectifs (cuisine, salle commune) leur permet de « sortir » momentanément de la rue. Les professionnels y assurent des permanences médicales, sociales, et des soins infirmiers. L'appui de ce lieu permet à l'EMPP de prolonger les soins commencés dans la rue. Il permet aux personnes suivies de s'inscrire plus durablement dans le projet de soins que les professionnels ont élaboré avec eux.

► <u>hospitalisations</u>

Un des objectifs de l'action de l'EMPP est de faciliter l'accès aux services hospitaliers psychiatriques par la collaboration avec l'équipe soignante hospitalière, l'accompagnement et le suivi des personnes. Les hospitalisations depuis la rue sont des moments délicats et importants dans la construction d'un lien de confiance. Plusieurs règles élaborées collectivement permettent de les encadrer. Chaque hospitalisation est discutée en réunion d'équipe, en particulier lorsqu'il s'agit d'une hospitalisation contre la volonté de la personne. Il s'agira d'évaluer si toutes les autres stratégies de création de lien ont été tentées et épuisées. Il s'agira enfin de construire, avec la personne, si possible dans la rue et un certain temps avant son hospitalisation, un projet qui prévoit déjà la sortie, afin de proposer un « chez soi » le plus rapidement possible. Lors d'une hospitalisation depuis la rue, c'est le plus souvent les pompiers qui assurent le transport vers l'hôpital. Dans ce cas une personne de l'équipe monte dans le camion pour assurer le lien avec l'équipe des urgences ou le service. Il arrive également que l'équipe utilise son véhicule de servie ou les transport en commun, d'autant plus facilement que la personne est consentante et que son état de santé ne nécessite pas un transport médicalisé. Une fois hospitalisée, les professionnels de l'EMPP rendent visite à la personne afin de maintenir le lien créé dans la rue, pour collaborer avec l'équipe hospitalière en participant aux soins mais aussi à la suite des soins (sortie ou orientation). L'EMPP est rattachée à un service hospitalier, où elle dispose de 5 lits intersectoriels facilitant les parcours thérapeutiques quand une hospitalisation urgente est nécessaire sans tenir compte de la sectorisation habituelle.

≥ <u>1'accompagnement</u>

L'EMPP réalise trois types d'accompagnement. Le premier peut être qualifié d'accompagnement administratif et social : accompagner une personne dans des démarches auprès d'institutions (banque, tribunal, services administratifs, pôle emploi, etc.) ou auprès des partenaires associatifs (accueil de jour, groupe d'entraide mutuel, etc.). Le second est un accompagnement dans les soins : conduire la personne à l'hôpital (pour une hospitalisation en secteur psychiatrique ou somatique), dans une permanence d'accès aux soins, l'accompagner lors d'une consultation médicale spécialisée ou lors de la réalisation d'examens

paracliniques. Un troisième type d'accompagnement, l'accompagnement au logement, ne sera pas traité dans cet article car l'activité a débuté en 2010 et s'est progressivement étendue. L'EMPP accompagne actuellement dix personnes dans un logement individuel indépendant.

MATÉRIEL ET MÉTHODES

Notre étude descriptive s'appuie sur des données recueillies à partir de diverses sources permettant de documenter le fonctionnement de l'EMPP ainsi que le profil des patients rencontrés au cours de l'année 2010.

Population

Elle constituée des personnes vivant avec des troubles psychiatriques sévères et rencontrées au moins une fois dans la rue par l'EMPP, dans le cadre de ses trois champs d'actions principaux : les tournées de rue, les interventions sur le lieu de vie semi communautaire et la gestion des lits d'hospitalisations intersectoriels.

Sources et gestion des données

Cinq types d'outils permettent un recueil systématique d'informations permettant de décrire les pratiques de l'EMPP au fur et à mesure de la mise en place de ses actions depuis sa création.

Fiche de tournée: Pour chaque tournée de rue, les intervenants notent la date, la durée de tournée et le nombre de personnes rencontrées. Les données administratives sont renseignées et en particulier: le nom, le prénom ou un nom d'emprunt momentané, le sexe, la date de naissance ou l'âge approximatif, la localisation. Les professionnels indiquent alors les actes réalisés:

Expliquer comment l'équipe suit les personnes sans noms...et donner des exemples...et comment l'équipe trvaila vec ces personnes..

La confidentialité

- 1. la nature de l'entretien réalisé : conversation (discussion superficielle, on parle de la pluie et du beau temps), privé (la personne parle d'elle, de choses personnelles, de sa vie), approfondi (entretien où le dialogue mené est plus poussé et où il est possible d'aller jusqu'à obtenir des renseignements qui aident à l'évaluation somatique et psychiatrique);
- 2. la réalisation d'une action de prévention : l'entretien permet d'aborder des sujets comme l'alcool, les drogues, la santé mentale, au cours duquel le professionnel distribue du matériel tel que kit hygiène, sac de couchage, vêtements;
- 3. et enfin l'orientation possible faite par le professionnel vers une institution (hôpital, lieu de consultation, lieu d'hébergement, associations travaillant avec les personnes sans abri, groupe d'entre aide) ou une personne compétente du réseau qui sera prévenue plus souvent par téléphone ou email.

Fiche de relevé d'activité: Les professionnels y indiquent leurs lieux d'interventions (rue, lieu de vie semi communautaire, accompagnement, visites à l'hôpital, etc.) et le type d'actes (consultations, soins infirmiers, entretien social). Sont notés sur ces fiches les diagnostics établis: diagnostics psychiatriques et somatiques selon les codes CIM-10 (Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes - 10ème version) renseignés par les médecins, avec une attention particulière portée à la présence de

diagnostics doubles et triples qui constituent des critères de gravité dans la prise en charge [29, 30]; diagnostics associés (socio-économiques et psychosociaux) renseignés par les travailleurs sociaux. Ce sont les psychiatres qui posent les diagnostics psychiatriques dans la rue. Les diagnostic psychiatriques concernent des personnes en ruptures de traitement et donc le plus souvent avec une symptomatologie « bruyante » rendant se dernier plus aisé.

Fiche d'hospitalisation: Elle renseigne l'équipe sur le diagnostic posé au moment de l'hospitalisation, le lieu (hôpital et service), la durée et les modalités d'hospitalisations (HDT, HO, HL). Les hospitalisations réalisées dans les hôpitaux de l'Assistance Publique de Marseille (AP-HM) sont toutes enregistrées sur le dossier-patient informatisé de psychiatrie de l'AP-HM, et en particulier celles réalisées sur les lits intersectoriels. Il n'a pas été constaté de différences entre le diagnostic posé par le psychiatre dans la rue et le diagnostic posé pendant l'hospitalisation jusqu'à présent.

Fiche d'hébergement: Concernant le lieu de vie semi-communautaire, des fiches d'hébergement nominatives sont remplies pour chaque hébergement. Elles reprennent les données administratives, la date d'entrée et la durée de séjour de chaque personne, les diagnostics posés.

Entretiens individuels complémentaires: Des informations socio-économiques ont été recueillies pour chaque patient, à partir d'entretiens individuels: présence d'un entourage, statut marital, nombre d'enfants, durée de vie dans la rue, protection sociale (RSA, AAH, pension invalidité), protection juridique.

La saisie informatique des données extraites de ces fiches et entretiens se fait sur le dossierpatient informatisé de psychiatrie. Celui-ci, géré par le Service d'information médicale de psychiatrie, permet de connaître les actes réalisés, les hospitalisations dans l'établissement public de psychiatrie couvrant le centre-ville de Marseille, ainsi que la durée de séjour et le recours aux urgences psychiatriques. Une analyse comparative est donc possible.

Méthode d'analyse statistique

Les variables qualitatives sont décrites à l'aide des effectifs et pourcentages alors que les données quantitatives sont présentées avec leur moyenne et écart-type. Les données ont été saisies et analysées à l'aide du logiciel SPSS 17.0.

RÉSULTATS

1) La population

Entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre 2010, la file active (définie comme l'ensemble des personnes vues au moins par un ou plusieurs membre de l'équipe, quelque soient le nombre et la durée des prises en charge, pendant un temps donné) comprenait 198 personnes sans chez soi chronique.

Elles avaient en moyenne 41 ans (20-78), la majorité était de sexe masculin (80,8%); elles étaient le plus souvent dans la rue depuis plus de 10 ans ans, elles étaient le plus souvent de nationalité française (50,5%), et elles étaient le plus souvent sans revenus (29,79%) (tableau I).

Sur les 198 personnes de la file active, un diagnostic psychiatrique a pu être renseigné pour 161 d'entre elles (tableau II). 37 personnes ont été vue pour qui aucun diagnostic n'ai pus être posé car les personnes ont été vue une seule fois par des non médecins, puis perdue de vue.

Près de la moitié (48,4%) des patients présentait des troubles de type schizophrénique, 21,7% des troubles bipolaires et autres troubles de l'humeur, 13% des troubles du comportement, et 6,2% des troubles liés à des abus de substances. 36,9% avait un double diagnostic (co-occurence de troubles psychiatriques et troubles liés à l'usage de substances psychoactives : 28,8% ou une maladie somatique : 8,1%), et 26,8% présentait un triple diagnostic (trouble psychiatrique et addiction et maladie somatique). Sur les 198 personnes de la file active, 69 (34,9%) présentaient un problème somatique. Demander à laurent boyer de calculer les patho psy

2) Travail de rue

L'EMPP a réalisé 318 tournées en 2010 dont plus de la moitié sont de type ciblé. L'équipe a effectué 666 contacts dont 87,9% avec des patients suivis régulièrement (tableau III). En moyenne, 15 actes (consultation, soin infirmier, entretien médico-social) ont été réalisés par patient au cours d'une année (tableau III). Cependant, 21,7% des personnes suivies mobilisent la majorité du temps des professionnels (43 personnes reçoivent plus de 15 actes par an). Il pouvait s'agir d'accompagner les personnes vers un traitement chimique en vue de réduire la symptomatologie de leurs maladies psychiatriques. Les professionnels disposent dans ce cas de plusieurs modes d'intervention : l'administration ad hoc, dans la rue, d'un traitement antipsychotique sur une période de temps limitée (quelques jours), l'accompagnement des personnes vers une structure partenaire pour une délivrance quotidienne au sein del'établissement ???, la mise en place d'un suivi infirmier libéral spécialisé pour l'administration quotidienne des traitements (dans la rue, dans les squats...). Si l'accompagnement médical de la personne nécessite une chimiothérapie régulière et dans laquelle elle s'est engagée volontairement, les professionnels s'appuient sur l'espace de consultation du local de l'équipe situé hors de l'hôpital, en centre-ville comprenant une pharmacie, alimentée par l'AP-HM, ou sur le lieu de vie semi-communautaire qui peu faire offcice accessoirement de lieu de consultation et de prescription. Ils fixent des rendez-vous réguliers aux personnes pour que celles-ci viennent chercher leur traitement. En général, ce type d'intervention intervient lorsque la personne concernée a réussi à sortir momentanément de la rue pour gagner un hébergement provisoire ou un habitat plus stable. Enfin, les professionnels peuvent être amenés à informer les personnes sur leurs droits sociaux et les orienter sur des structures compétentes. À ces actes, doivent être ajoutés les accompagnements à l'admission (147 en 2010) dans une structure médicale ou vers une hospitalisation selon la gravité ou le critère d'urgence des troubles psychiatriques ou somatiques; ainsi que les accompagnements des personnes hospitalisées (372 en 2010).

3) Lieu de vie semi-communautaire

En 2010, 30 personnes de la file active ont séjourné dans le lieu de vie semi-communautaire. La durée moyenne de séjour des résidents depuis l'ouverture du lieu (février 2007) correspondait à 284 jours (de 1 à 1288 jours ; ET : 320). L'âge moyen des patients était de 43 ans, environ les deux tiers était des hommes, et la moitié avait vécu dans la rue depuis plus de 10 ans ; 42,4% bénéficiaient de l'AAH ; 50% étaient français (tableau I). 70% souffraient de schizophrénie (tableau II). L'activité de l'EMPP sur ce lieu de vie se caractérise par un suivi intensif puisque chaque résident a reçu en moyenne 64,4 actes au cours de l'année 2010 (tableau III). À ces actes, doivent être ajouter les soins infirmiers (distribution de médicaments, injection de neuroleptiques retard, aide à la toilette, pansements) réalisés par des infirmières libérales chaque jour de la semaine et prescrits par l'EMPP. Quinze résidents ont bénéficiés de ces soins infirmiers tous les matins, dont un matin et soir.

4) Hospitalisations

Au total, 45 personnes de la file active ont été hospitalisées au moins une fois durant l'année 2010. Le nombre total d'hospitalisation était de 89. La majorité des hospitalisations (82/89) a été faite dans un cadre d'urgence. Une minorité (7/89) était motivée par une adaptation du traitement, une évaluation diagnostique, une prévention de crise. Le motif de l'hospitalisation était des troubles psychiatriques dans 86,5% (n=77) des cas et des problèmes somatiques dans 13,5% (n=12) des cas (tableau IV). Les hospitalisations pour trouble psychiatrique (n=77) ont été motivées dans 19,5% (n=15) des cas par une double indication somatique et psychiatrique. Un peu plus de la moitié des hospitalisations motivées par un trouble psychiatrique a été effectuée avec l'accord du patient, et un peu moins de la moitié s'est organisée à partir de la rue (tableau IV).

La durée moyenne d'hospitalisation (DMS) en secteur psychiatrique pour les patients de la file active était de 33,6 jours ; elle était de 27 jours pour les patients suivis dans l'Unité en lien avec l'EMPP (lits intersectoriels), ce qui est identique à la DMS dans ce même hôpital (27,13 jours). 70% des hospitalisations en secteur psychiatrique l'ont été dans cette Unité. Par manque de places disponibles, et pour développer de nouveaux partenariats, 30% des hospitalisations des patients de la file active ont été réalisées dans les autres secteurs (CHU et CHS).

DISCUSSION

L'objectif de cette étude était de présenter le fonctionnement d'une EMPP intervenant dans le centre ville de Marseille. Les résultats obtenus ont permis souligner plusieurs caractéristiques de l'activité et des pratiques de l'équipe permettant de décrire le modèle d'intervention qu'elle a développé et qui se décline en plusieurs points.

1- Aller au devant d'une population difficile à atteindre

Les professionnels de l'EMPP concentrent leur action vers une population cible : les personnes sans chez soi présentant des troubles psychiatriques graves et éloignées du système de soin. Ce recrutement particulier explique les caractéristiques générales des personnes suivies : une prévalence élevée de pathologies psychiatriques sévères avec une surreprésentation de la schizophrénie (48,4 %) dans la file active par rapport à la moyenne dans la population sans abri en France (13 %) [4], des comorbidités somatiques et addictives importantes, un temps passé dans la rue important (plus de 10 ans). Il s'agit donc d'une population particulièrement marginalisée et fragilisée, et en rupture ou n'ayant jamais reçu de soins.

Dans leur travail de rue, les professionnels de l'EMPP sont des professionnels de première ligne qui vont à la rencontre (*outreach work*) de cette population. La taille de la file active indique que l'EMPP permet d'atteindre entre 13 et 20% de la population estimée vivant dans la rue avec des troubles psychiatriques graves à Marseille. Le rôle des médiateurs de santé est particulièrement important dans ce travail de rue car ces derniers connaissent les conditions concrètes d'existence et les logiques de survie à l'œuvre des personnes suivies.

2- Des soins de proximité

L'EMPP parvient à atteindre cette population éloignée du système de soins puisque qu'en moyenne 15 actes (médicaux, infirmiers, sociaux, éducatifs) ont été dispensés aux patients au cours de l'année 2010. Ce travail d'accompagnement visant à instaurer ou à rétablir une

continuité des soins nécessite un suivi intensif et explique qu'environ un quart des personnes reçoivent plus de 15 actes par an. Il vise également à rétablir les droits sociaux des personnes et du lien social indispensables au rétablissement.

Le travail de rue comporte également une activité de *gate-keeping*??? puisque depuis la rue se sont organisées environ la moitié des 89 hospitalisations. Les données relatives aux comorbidités somatiques de la file active sont concordantes avec ce que souligne la littérature sur le risque plus important qu'ont les personnes avec une pathologie psychiatrique sévère d'avoir une pathologie somatique chronique [31]. En effet, plus d'un tiers des 198 personnes constituant la file active a été diagnostiqué avec un ou plusieurs problèmes somatiques associés à leur pathologie mentale. La présence d'un médecin généraliste dans l'EMPP et travaillant directement dans la rue explique probablement le nombre d'hospitalisations décidées pour un critère d'urgence somatique seul ou associé à une indication psychiatrique. Cela souligne également la nécessité de sortir d'une vision strictement psychiatrique et d'intégrer des compétences de médecine générale dans les équipes de proximité comme cela est recommandé de façon plus large en santé mentale [32] afin de réduire l'écart persistant en terme de mortalité entre les personnes avec une schizophrénie et la population générale [33].

3- Interface entre la rue et l'hôpital

L'EMPP rencontre une proportion sensiblement plus importante de personnes sans abri avec des troubles psychotiques que les urgences psychiatriques du même quartier (48,4 % versus 40 %) [34]. Mais surtout l'EMPP rencontre des personnes avec une symptomatologie aigue plus fréquente qu'aux urgences du fait même de sa « stratégie de rencontre » de cette population : pour près de 60% des hospitalisations réalisés par l'EMPP (N=89), la présence d'une pathologie psychiatrique aiguë décompensée a été l'unique raison d'hospitalisation. Une partie de l'activité de l'EMPP correspond donc à une forme de « SAMU Psychiatrique » prenant en charge les personnes qui étaient trop malades pour accéder aux urgences psychiatriques par elles-mêmes. Une rupture prolongée des soins, une longue durée de vie sans abri, ainsi que la violences des conditions d'existence de la vie dans la rue expliquent la gravité des tableaux cliniques.

Les hospitalisations se sont faites majoritairement dans un contexte d'urgence, ce qui souligne la difficulté de l'équipe à organiser des hospitalisations programmées (adaptation d'un traitement, prévention d'une décompensation) dans un contexte de raréfaction des lits hospitaliers en secteur psychiatrique où la logique de prévention n'est plus prioritaire. Cependant, dans la majorité des cas, l'hospitalisation a pu être réalisée avec l'accord du patient, ce qui témoigne des liens de confiance établis entre les patients et l'EMPP (temps de l'engagement en particulier).

Parmi les professionnels de la précarité, il est réputé difficile d'hospitaliser les personnes sans chez soi en psychiatrie. D'une part, les professionnels de la psychiatrie en général, craignent que les personnes sans abri restent longtemps dans les services et avancent parfois qu'elles utilisent l'hôpital comme un logement [35]. Nos résultats montrent la DMS des hospitalisations organisées par l'EMPP était identique à la DMS de l'hôpital qui accueille les lits intersectoriels réservés à l'EMPP, alors que le plus souvent les patients de la file active avaient des tableaux complexes. D'autre part, les professionnels des hôpitaux psychiatriques pensent a priori que ces personnes ne sont pas malades ou sont des causes perdues et expriment de fortes résistances à travailler avec ces publics [36] Le partenariat étroit avec une unité d'hospitalisation depuis 2006, a eu pour effet de modifier les représentations des professionnels de cet hôpital qui considèrent aujourd'hui que le partenariat avec l'EMPP est satisfaisant [37]. Une enquête décrivant un type similaire de partenariat entre équipe de rue et hôpital montre les mêmes résultats positifs où les professionnels de l'intra hospitalier sont

passés d'une attitude hostile à une attitude compréhensive en réalisant que ces personnes étaient réellement malades (et non des profiteurs) et qu'ils pouvaient leur venir en aide [38].

4- Sortir de la rue

Le lieu de vie semi-communautaire a été, pour ces personnes en grande détresse, une alternative à l'hospitalisation en rétablissant une continuité des soins (en moyenne de 47 actes par résident ont été réalisés au cours de l'année 2010), et en permettant une résolution des problèmes sociaux jusque là insolubles. En effet, les résultats montrent que les caractéristiques socio-démographiques des résidents du lieu de vie semi-communautaire étaient semblables à celles de la file active globale, avec cependant un temps passé dans la rue plus long. Du point de vue médical, les résidents du lieu étaient souvent plus atteints de schizophrénie que ceux de la file active globale. Il s'agit donc d'une population qui cumule les facteurs empêchant l'accès au logement ordinaire : sévérité de la pathologie, absence ou faiblesse des revenus, absence (par perte de leurs papiers d'identité ou par l'irrégularité de leur situation) de droits sociaux.

Ce lieu a été une passerelle vers l'hôpital : en aval, car il a permis de préparer les personnes dans l'objectif d'une adhésion aux soins ; en amont, car il a proposé un lieu d'hébergement et une continuité des soins à la sortie de l'hospitalisation. Par sa fonction de lieu de vie semi-communautaire, ce lieu représente surtout la possibilité de réappropriation d'un chez soi. Le fait d'accéder à un logement favorise le rétablissement des personnes avec des troubles psychiatriques sévères [39]. L'action de l'EMPP dans ce lieu est donc un accompagnement vers un rétablissement durable.

Tel que décrit plus haut, l'EMPP décrite n'est pas représentative des EMPP sur deux points en particulier : sa taille importante et le fondement théorique qui détermine le type d'intervention proposée. Celui-ci repose sur plusieurs principes de base : l'EMPP décrite propose des soins orientés autour du rétablissement ; elle intègre dans son équipe des médiateurs/travailleurs pairs ; elle propose une approche de réduction des risques en santé mentale ; elle utilise un lieu de vie thérapeutique. Ces pratiques ne se retrouvent que très rarement dans les autres EMPP qui ont témoigné de leurs activités lors des différents congrès spécialisés en France au cours des trois dernières années. Il n'y a aucune données publiés sur les EMPP françaises dans leur ensemble. Néanmoins une évaluation sur 69 équipe a été présenté en 2011 qui montre qu'aucune équipe n'a de médiateur/trvailleurs pair. (à travailler). Citer la communication

Par ses diverses activités, l'EMPP a développé des stratégies permettant d'assurer une prise en charge médicale, psychiatrique et sociale de proximité pour des personnes réputées « difficiles à atteindre » [23] dans une approche par la réduction des risques et des dommages. Ces stratégies reposent sur un travail de rue innovant articulé avec un dispositif qui associe un partenariat multiple (institution hospitalière, milieu associatif) et un lieu de vie semi-communautaire. Elles tentent d'apporter d'autres réponses que celles apportées habituellement, à savoir la substitution de réponses limitées aux urgences et à la santé mentales à des réponses prenant en compte certains déterminants sociaux de santé comme le logement et l'inclusion sociale [40].

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Koegel P, Burnam MA, Farr RK. The prevalence of specific psychiatric disorders among homeless individuals in the inner city of Los Angeles. Arch Gen Psychiatry 1988; 45:1085-92.
- [2] Susser E, Conover S, Struening EL. Problems of epidemiologic method in assessing the type and extent of mental illness among homeless adults. Hospital Community Psychiatry 1989; 40: 261–5.
- [3] Bonin JP, Fournier L, Blais R, White ND. Health and Mental Health Care Utilization by Clients of Resources for Homeless Persons in Quebec City and Montreal, Canada: A 5-year Follow-Up Study. Journal of Behavioral Health Services & Research, 2010; 37: 95-110.
- [4] Laporte A, Le Méner E, Chauvin P. La santé mentale et les addictions des personnes sans logement personnel. Quelques éclairages issus d'une enquête de prévalence en Île-de-France, Les travaux de l'Observatoire 2009-2010. Paris : ONPES ; 2010, p. 413-434.
- [5] Fournier L, Mercier C. Sans Domicile fixe : Au delà du stéréotype. Paris : Méridien ; 1995.
- [6] Rosenheck R, Seibyl CL. Participation and outcome in a residential treatment and work therapy program for addictive disorders: The effects of race. Am J Psychiatry 1998; 155:1029-1034.
- [7] Gilmer TP, Stefancic A, Ettner SL, Manning WG, Tsemberis S. Effect of full-service partnerships on homelessness, use and costs of mental health services, and quality of life among adults with serious mental illness. Arch Gen Psychiatry 2010; 67(6): 645-52.
- [8] Hwang SW. Mortality among men using homeless shelters in Toronto, Ontario. *JAMA* 2000; 283: 2152-7.
- [9] Cheung AM, Hwang SW. Risk of death among homeless women: a cohort study and review of the literature. *CMAJ* 2004; 170: 1243-47.
- [10] Nordentoft M, Wandall-Holm N. 10 years follow up study of mortality among users of hostels for homeless people in Copenhagen. *BMJ* 2003; 327: 81-4.
- [11] Beijer U, Andréasson A, Agren G, Fugelstad A.Mortality, mental disorders and addiction: a 5-year follow-up of 82 homeless men in Stockholm. Nord J Psychiatry. 2007; 61(5):363-8.
- [12] Guesdon I, Roelandt JL. Enquête Lilloise sur la santé mentale des personnes sans domicile fixe. L'information psychiatrique 1998; 74 (4): 343-357.
- [13] Kovess V, Mangin Lazarus C. The prevalence of psychiatric disorders and use of care by homeless people in Paris. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1999; 34: 580–87.

- [14] Haut Comité de la Santé Publique. La santé en France. Paris : La Documentation française ; 1994.
- [15] 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 remis à Madame Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la Santé et des Sports; 2010
- [16] Chauvin P. Comment objectiver et construire de la connaissance sur les réalités sociales des quartiers en difficulté ? *In* : Richard C, éd. Les Ateliers Santé Ville. Paris : Editions de la DIV (coll. Repères) ; 2007. p 40-50.
- [17] Piel E, Roelandt JL. De la psychiatrie vers la santé mentale. Rapport de Mission : Ministère de l'Emploi et de la Solidarité ; 2001.
- [18] Lazarus A. Une souffrance qu'on ne peut plus cacher. Délégation Interministérielle à la Ville et au Développement Social Urbain (DFV), Délégation Interministérielle au Revenu Minimum d'Insertion (DIRMI); 1995.
- [19] Stambul B. Bas seuil d'exigences et politique de secteur. L'information psychiatrique1998; 74: 333-339.
- [20] Coldefy M, Le Fur P, Lucas-Gabrielli V, Mousques J. Cinquante ans de sectorisation psychiatrique en France : des inégalités persistantes de moyens et d'organisation. Questions d'économie de la santé 2009; 145.
- [21] Mercuel A. Les Equipes Mobiles Psychiatrie Précarité (EMPP) en France. *In*: Furtos J, eds. Les cliniques de la précarité, contexte social, psychopathologie et dispositifs. Paris: Masson; 2008. p. 218-22.
- [22] Popa-Rombeau, M-S. Quels critères pour l'évaluation d'une équipe mobile psychiatrie-précarité? L'exemple d'Indre et Loire. Mémoire de l'École des Hautes Études en Santé Publique; 2009.
- [23] Rothbard AB, Min SY, Kuno E, Wong YL. <u>Long-term effectiveness of the ACCESS program in linking community mental health services to homeless persons with serious mental illness</u>. J Behav Health Serv Res. 2004; 31(4): 441-9.
- [24] Donzel A, Marseille: une métropole duale? Faire savoirs 2005, ; 5, 2005.
- [25] Médecins du monde. Rapport d'activité 2005. Mission auprès des personnes sans abri. Marseille ; 2005.
- [26] Girard V., Handlhuber H. Professionnel d'expérience: le chaînon manquant? Santé mentale 2008; 133: 74-75
- [27] Davidson L, Tondora J, O'Connell MJ, Lawless MS, Rowe M. A practical guide to recovery-oriented practice: Tools for transforming mental health care. New York: Oxford University Press; 2009.

- [28] Girard V. Visite à domicile chez les sans domicile. Approche anthropologique et clinique du travail de rue à New Haven. Thèse de psychiatrie. Faculté de médecine de Marseille; 2004.
- [29] Rosenheck R.A, Resnick S.G., Morissey J.P, Closing service system gaps for homeless clients with a dual diagnosis: integrated teams and interagency cooperation. J. Ment Health Policy Econ 2003; 6(2): 77-87.
- [30] Slesnick N., Prestopnik J. Dual and multiple diagnosis among substance using runaway youth. AM J Drug Alcohol Abuse 2005; 31(1): 179-201.
- [31] Jones DR, Macias C, Barreira PJ, Fisher WH, Hargreaves WA, Harding CM. Prevalence, severity, and co-occurrence of chronic physical health problems of persons with serious mental illness. *Psychiatr Serv.* 2004; 55:1250–1257.
- [32] Goff DC. Integrating general health care in private community psychiatry practice. *J Clin Psychiatry*. 2007; 68(suppl 4):49–54.
- [33] Chwastiak LA, Tek C.The unchanging mortality gap for people with schizophrenia. Lancet. 2009; 374(9690):590-2.
- [34] Henry JM, Boyer L, Belzeaux R, Baumstarck-Barrau K, Samuelian JC. Mental disorders among homeless people admitted to a French psychiatric emergency service. Psychiatr Serv 2010; 61(3): 264-71.
- [35] Kalifon S. Homelessness and mental illness: who resorts to state hospitals? Human Organization 1989; 48:268-273.
- [36] Shaner A. Asylums, Asphalt, and Ethics. Hosp Community Psychiatry 1989; 40:785-786.
- [37] Equipe mobile santé mentale communautaire. Mortalité des personnes sans abri à Marseille : premières données et premières analyses. Marseille : Médecins du Monde et AP-HM, janvier ; 2009.
- [38] Cohen NL. Stigma is in the eye of the Beholder: A hospital Outreach Program for treating Homeless mentally ill people. Bulletin of Menninger Clinic 1990; 54:255-258.
- [39] Borg M, Sells D, Topor A, Mezzina R, Marin I, Davidson L. 2005. What makes a House a Home: the Role of material resources in Recovery from severe mental Illness. American Journal of Psychiatric Rehabilitation 2005; 8: 1-14.
- [40] Lovell A. Santé mentale. In Fassin D. et Hauray B. (dir.) Santé publique. L'état des savoirs. Paris : Éditions La Découverte ; 2010 : 161-173.

Tableau I: Caractéristiques socio-démographiques des personnes de la file active de l'EMPP au cours de l'année 2010 (N=198 dont 30 ont été résidents dans le lieu de vie semi-communautaire au cours de l'année 2010)

	File Active EMPP	Résidents du lieu de vie
Variables	(N=198)	semi-communautaire (N=30)
	Moyenne [Ecart type]	Moyenne [Ecart type]
Age		
En années	40,7 [13,1]	43,7 [10,9]
min-max	20-78	27-71
	% (N)	% (N)
Sexe		
Hommes	80,8 (160)	76,7 (23)
Femmes	19,2 (38)	23,3 (7)
Nationalité		
Française	50,5 (100)	66,6 (20)
Etrangère	22,7 (45)	33,4 (10)
Inconnue	26,8 (53)	0
Temps passé dans la rue		
< 1 an	6,1 (12)	5,0 (2)
1-5 ans	21,2 (42)	15,0 (6)
6-10 ans	18,2 (36)	12,5 (5)
> 10 ans	24,7 (49)	42,5 (17)
Inconnu	29,8 (59)	0 (0)
Revenus		
AAH	24,2 (48)	24,2 (48)
RSA	9,1 (18)	9,1 (18)
Retraite	3,5 (7)	3,5 (7)
Pension Invalidité	0,0	1,1 (2)
Sans	29,8 (59)	29,8 (59)
Inconnu	0,0	32,3 (64)

5.

6. Tableau II: Prevalence des troubles diagnostiques chez les personnes suivies dans la file active de l'EMPP en 2010

Diagnostics principaux	File Active EMPP	Résidents du lieu de vie semi- communautaire
S L	(N=161)	(N=30)
	% (N)	% (N)
Diagnostics psychiatriques (codes CIM 10)		
Schizophrénie et autres troubles psychotiques	48,5 (78)	70 (21)
Troubles bipolaires et autres troubles de l'humeur	21,8 (35)	13,3 (4)
Troubles du comportement et de la personnalité	13 (21)	10 (3)
Troubles liés à l'usage de substances	6,2 (10)	0,0
Troubles mixtes	6,2 (10)	6,7 (2)
Démence et retard mental	1,2 (2)	0,0
Sans trouble	3,1 (5)	0,0
Diagnostics somatiques*		
Pathologies de la sphère digestive	22,4 (36)	60 (18)
Pathologies de la sphère cardiologique	9,9 (16)	30 (9)
Pathologies de la sphère pulmonaire	7,5 (12)	20 (6)
Affection dermatologique	15,5 (25)	43,3 (13)
Troubles locomoteurs	6,2 (10)	23,3 (7)
Maladie infectieuse	6,2 (10)	16,7 (5)
Autres diagnostics	24,2 (39)	73,3 (22)
Affection dentaire	29,2 (57)	63,3 (19)
Co-occurrence des diagnostics		
Sans troubles	3,1 (5)	
Un seul trouble psychiatrique	18,7 (30)	
Trouble psychiatrique + somatique	9,9 (16)	
Trouble psychiatrique + addiction	35,4 (57)	
Trouble psychiatrique + somatique + addiction	32,9 (53)	

st Chaque patient peut présenter plusieurs diagnostics, la somme des pourcentages est supérieure à 100

Tableau III : Description des activités réalisées lors du travail de rue

Variables	Données	
	%	N
Nombre total de tournées de rue	100	318
Exploratoires	44,3	141
Ciblées	55,6	177
Nombre total de contacts	100	666
Réguliers	87,9	586
Nouveaux	12,1	80
Nombre total d'actes file active/2010	100	2972
Nombre d'actes par patients		
1-4	63,6	126
5-14	14,6	29
15-29	3,6	7
30-59	10,1	20
60 et plus	8,1	16
Nombre total d'accompagnements File active/2010	100	519
Nombre total d'actes par résidents du lieu de vie semi-		
communautaire/2010	100	1932
	Moyenne	Ecart Type
Nombre d'actes par an et par patient de la file active	15,1	28,2
Nombre d'actes par an et par résidents du lieu de vie semi-		
communautaire	64,4	38,7

Tableau IV : Description des hospitalisations réalisées auprès des personnes suivies par l'EMPP au cours de l'année 2010

Variables	%	N
Total des hospitalisations	100	89
Hospitalisation pour motif psychiatrique	86,5	77
Hospitalisation pour motif somatique	13,4	12
Hospitalisations en psychiatrie	100	77
Indication unique	68,8	53
Schizophrénie	64,9	50
Troubles bipolaires	2,6	2
Dépression	1,3	1
Indication multiple	31,2	24
Dont indication somatique + psychiatrique	19,5	15
Formes de l'hospitalisation		
Hospitalisations libres	57,1	44
Hospitalisations à la demande d'un tiers	31,2	24
Hospitalisations d'office	11,7	9
Lieux d'organisation des hospitalisations		
Rue	41,6	32
Marabout	23,4	18
Appartement	8,0	8
Autre (accueil de jour, GEM, locaux associatifs, etc)	17,0	17
Foyer	1,0	1
Non renseigné	1,0	1

Eléments de réponses par rapport à la question de la thèse

En premier lieu, cet article permet d'avoir une vision du fonctionnement du programme MARSS à un moment donné de son histoire (2010). L'analyse de la file active montre que l'équipe rencontre bien la population ciblée par le programme: des personnes avec des troubles psychiatriques sévères, vivant depuis longtemps à la rue, avec des comorbidités addictives et somatiques. Un début de modèle logique décrit dessine un parcours clinique. La première étape de ce parcours clinique est la rencontre dans la rue qui permet à l'équipe de « recruter » les personnes de sa file active. La deuxième étape, assez fréquente, mais pas systématique dans le parcours est le passage par l'hôpital psychiatrique ou « somatique ». La troisième étape du parcours est l'accès au chez soi dans un dispositif alternatif de vie semi communautaire. Les valeurs communes et les principes d'action sont également évoquées (réduction des risques et soins orientés autour du rétablissement) mais aucun n'est décrit dans sa déclinaison opérationnelle.

Limites

Certaines questions sont encore à traiter pour aller plus loin dans l'analyse de la description de stratégies développées :

- 1- N'est pas analysée la différence entre les principes d'actions prévus (réduction des risques et soins orientés autour du rétablissement), les pratiques théoriques qui en découlent et les pratiques effectives réalisées par les professionnels.
- 2- Il n'y a aucune analyse des dilemmes moraux pourtant nombreux que les acteurs de MARSS rencontrent: dans leur travail d'accompagnement des participants vers des institutions qui nient souvent le rôle qu'elles jouent dans le maintien des inégalités (1), dans les choix parfois difficiles qui s'imposent à l'équipe du fait des situations sanitaires particulièrement dégradées de certaines personnes dans la rue (2).
- 3- Le modèle d'intervention n'est pas stable (il se développe de façon importante entre 2009 et 2011) et la description faite à un moment donné (2010) ne correspond plus à ce qui est fait actuellement⁶⁴.
- 4- Les données recueillies qui ont permis l'analyse demeurent incomplètes: la traçabilité de l'activité reste un challenge tant technique que culturel. Technique car le travail dans la rue, et son caractère chaotique rend plus difficile le recueil des données. Culturel car les professionnels en France ont peu l'habitude de recueillir les données relatives à leur activité et n'en mesurent que rarement la pleine utilité dans leur pratique⁶⁵.

Les nouvelles questions

-

⁶⁴ Ce travail ne rend pas compte de la construction des nouveaux projets en cours (alternative à l'hospitalisation et évitement des incarcérations). Il ne décrit pas la dynamique propre de cette équipe à chercher des solutions, via des changements de stratégies, au-delà du simple phénomène de crise de croissance.

⁶⁵ A un niveau très local, celui de l'AP-HM, le travail de cette thèse met en évidence que le système informatique (CIMAISE), dont l'utilisation par les professionnels est chronophage, a eu pour but prioritaire de contrôler l'activité des professionnels et dans une moindre mesure de permettre de communiquer entre professionnels. Rien n'a vraiment été pensé pour permettre d'évaluer le système de soins, alors que cela n'aurait pas été d'une grande complexité technique. Au final, l'équipe, dans une démarche d'évaluative scientifique a créé son propre recueil de donnée. Cette démarche a été adoptée également à l'hôpital de jour du service du Professeur Lançon. Plus remarquable encore, l'équipe MARSS cherche aussi à créer un dossier médical partagé afin de faciliter la communication entre professionnels. En effet, CIMAISE ne permet de communiquer qu'entre soignants de la psychiatrie de l'AP-HM alors que les patients de la file active ont dans leur grande majorité des problèmes somatiques et des itinéraires de soins chaotiques hors AP-HM et surtout hors de la psychiatrie.

126

Le fait qu'aucun modèle théorique n'est véritablement reconnu et validé comme étant de l'evidence based practice, qui pourrait servir de guide pour ce type de programme amène l'équipe à adopter une approche pragmatique et empirique, faite d'auto-évaluation sur observation de cas et d'analyses collectives, lors des staffs et en dehors,

des échecs et réussites des nouvelles stratégies mises en place.

C'est lors d'une de ces réunions de staff que va être décidé, entre autre, qu'un partenariat avec la police soit initié, en 2009, décrit et analysé dans l'article suivant.

6.1. DEUX EXEMPLES D'ENJEUX ET LIMITES DE L'EVALUATION DE MARSS

L'EVALUATION D'UNE NOUVELLE ACTION : LE PARTENARIAT AVEC LA POLICE (ARTICLE 3)

Justification

Ce travail marque un tournant dans le processus d'acculturation à la recherche et l'évaluation des acteurs de MARSS. Pour la première fois, une réflexion sur l'évaluation d'une action va être décidée avant son initiation. Ceci peut s'expliquer par le phénomène d'acculturation lui-même, auquel il faut associer un contexte particulier. Cette idée de partenariat est née suite à une série d'interactions violentes entre des policiers et des personnes de la rue, mais aussi entre des professionnels de l'équipe et des policiers. Ce partenariat avec la police était considéré par certains membres les plus anciens de l'équipe (les leaders historiques) comme une mauvaise idée, voire une provocation de ma part. Lors des discussions à ce sujet, lorsque j'ai proposé l'idée de maraudes communes, les policiers ilotiers et nous, les acteurs de MARSS, j'ai été le seul à défendre cette position, et j'ai dû y renoncer.

J'ai donc décidé de prendre les devants d'une protestation ou d'une contestation trop forte possible en proposant:

- 1- Que ce partenariat soit une expérimentation et qu'il ait donc un début et une fin,
- 2- Qu'il soit évalué dès le départ,
- 3- Qu'il ne concerne en aucun cas des maraudes communes, mais qu'il analyse toutes les interactions, déjà assez nombreuses (trop selon certains), entre « eux

et nous ⁶⁶» (le « eux » désignant les policiers ilotiers, le « nous » incluant les personnes que nous suivions).

La planification d'une évaluation a permis à l'action de se mettre en place et d'être acceptée par l'ensemble des acteurs de MARSS. Pour la première fois, le dispositif réflexif facilitait l'initiation d'une action, alors que jusqu'alors, il n'avait pour fonction qu'une meilleure compréhension des actions en cours.

Objectif

L'objectif était de savoir si l'initiation d'une nouvelle action, contestée et impopulaire parmi les acteurs de MARSS, pouvait voir le jour. L'évaluation discutée et prévue avant l'action vient signifier le caractère non définitif de celle-ci. Elle remplit la fonction rassurante d'arbitrage entre les « pour » et les « contre », parmi les professionnels de MARSS.

La méthode

Deux types d'approche méthodologique ont été utilisés pour évaluer cette nouvelle action :

- une approche quantitative (recueil d'informations standardisées à chaque interaction police/MARSS),
- une approche qualitative, issue des sciences sociales combinant des focus groupes et des entretiens individuels.

L'élaboration de la méthode mixte s'est construite durant le processus d'évaluation, et n'a pas été pensée dès le début, ce qui ne correspond pas au standard de la définition de la méthode mixte. Le volet quantitatif a été pensé dès le départ, et devant le manque de données croisées permettant de donner du sens aux logiques des interactions recueillies, il a été décidé de réaliser des focus groupe et des entretiens individuels

_

⁶⁶ Cette désignation entre le « eux » et le « nous » renvoie, selon un premier niveau d'analyse, au fait que les ilotiers et les acteurs de MARSS font partie de mondes sociaux différents. Un deuxième niveau d'analyse suggère que les acteurs de MARSS se considèrent ici du même coté que les participants, faisant bloc face à une police considérée comme stigmatisante et violente. Ce terme « nous et eux » renvoie aussi à un article dans lequel Larry Davidson révèle sa pathologie mentale (Larry Davidson 2001) et passe du « eux » au « nous ».

(avec les acteurs de MARSS, les ilotiers de la Police et les participants impliqués⁶⁷). La triangulation⁶⁸ entre données « quanti » et « quali » s'est faite dans le sens d'un éclairage du contexte des interactions à analyser.

Article 3: Mental health outreach and street policing in the downtown of a large French city (Publié in International Journal of Law and Psychiatry, 1er *auteur IF*: 1,6): article principal Mental health outreach and street policing in the downtown of a large French city

<u>V. Girard^a, b. c.</u>, <u>J.P. Bonin</u>, <u>A. Tinland^a, b.</u>, <u>C. Farnarier</u>, <u>J.F. Pelletier</u>, <u>M. Delphin</u>, <u>M. Rowe</u>, M.C. Simeoni^{d, e}

Abstract

Context

Marseille, the second largest city in France, has a large population of homeless persons. A mental health outreach team was created in 2005 as a response to high rates of mental illness among this group. In a national political context where security is a government priority, a new central police station was created in Marseille in 2006 to address robberies, violence and illegal traffic in the downtown area of the city. While not directly related to such crimes, police also are responsible for public safety or behavioral issues related to the presence of individuals who are homeless in this area.

Objective

This report on a two-year pilot study (2009–2011) addresses collaborative work between a mental health outreach team and the police department responding to the clinical needs of persons who are homeless with serious psychiatric disorders. It also describes the homeless persons' interactions with, and perceptions of the presence of, police and mental health professionals on the streets.

_

⁶⁷ C'est le refus d'une première soumission à une revue (psychiatry services), qui m'a amené à reconsidérer la méthode et proposer de recueillir le point de vue des participants.
68 La triangulation consiste à mettre en course allusium d'une des participants.

⁶⁸ La triangulation consiste à mettre en œuvre plusieurs démarches en vue de la collecte de données pour documenter différents faits sociaux. Les données qualitatives permettent de construire des catégories d'analyse pour produire des données quantitatives ; elles peuvent contextualiser (biais) les catégories de résultats produites par une étude quantitative ou orienter la manière de questionner les données quantitatives.

Methods

Investigators adopted a mixed-methods approach. Data were collected on 40 interactions using brief standardized report for each interaction. Focus groups were conducted with police officers, outreach team members, peer workers, and service users. Minutes of partnership meetings between police officers and outreach workers also served as a source of qualitative data.

Results

Outreach workers initiated just over half (n = 21) of the encounters (n = 40) between police and outreach workers. Interactions mainly involved persons with psychosis (77%), the vast majority (80%) of which involved persons in an acute phase of psychosis. Two key themes that emerged from data analysis included the violent nature of life on the streets and the high percentage of ethnic minorities among subjects of the interactions. In addition, it was found that the practices of the outreach workers are sometimes similar to those of the police, especially when outreach workers use coercive methods. "Users" (homeless persons) described police as sometimes using less coercion than the outreach team, and noted that they were more fearful of psychiatrists than police.

Conclusion

Formal initiatives between mental health outreach teams and police departments involve some common street practices. This study demonstrates the potential for closer working relationships between the two parties to help persons who are homeless with mental illnesses receive needed care, and to reduce inappropriate coercion including involuntary hospitalization and arrests.

Keywords

- Severe mental illness;
- Homelessness;
- Outreach team;
- Community policing;

- Public safety;
- Street;
- Coercion

1. Introduction

Street homelessness among persons with psychiatric disorders has been identified as a serious social problem in large French cities (Girard, Estecahandy, & Chauvin, 2010). In the past two decades, homeless people have become increasingly visible in public spaces in spite of growing state investment (almost 3 billion Euros/year) to address this issue (Damon, 2009). In 2006 and 2007, a social movement organized by an activist group set up tents in the centers of large French cities and, in the middle of a presidential campaign, pressured politicians to endorse a right to housing that would be enforceable through the courts (Loison-Leruste & Quilgars, 2009).

French epidemiological studies show a significant over representation of people with severe mental disorders among the homeless population compared to that of the general population (Guesdon et al., 1998, Kovess and Mangin Lazarus, 1999 and Laporte et al., 2010). These findings are consistent with those of a meta-analysis recently conducted on Western cities (<u>Fazel, Khosla, Doll, & Geddes, 2008</u>). Persons with severe psychiatric disorders are at risk of violent victimization (Lovell et al., 2008 and Maniglio, 2009) arrest, and inadequate mental health treatment (Swanson, Swartz, Elbogen, Wagner, & Burns, 2003). Studies have also documented high rates of incarceration for persons with severe mental disorders (Baillargeon et al., 2009 and Falissard et al., 2006), who are homeless (Greenberg & Rosenheck, 2008) and who have co-occurring addiction problems (Hawthorne et al., 2012). Homeless people with psychiatric disorders are in need of care, but jails often are the de facto institutions that address, or fail to address, their needs, including those of persons with cooccurring substance use disorders (Baillargeon et al., 2009, Fischer, 1992 and Greenberg and Rosenheck, 2008). In France, a sense of insecurity has been increasing for the past two decades (Robert & Pottier, 1997) and public safety has become a central electoral campaign issue both nationally and locally (Le Goff, 2005). People who commit murder are regarded by the public as being "mentally ill" and "crazy" (Caria, Roelandt, Bellamy, & Vandeborre, 2010) in spite of research evidence that alcohol use carries a higher risk of crime than schizophrenia (Fazel et al., 2009 and Walsh et al., 2002). People living with schizophrenia face major stigmatization (Van Zelst, 2009), and are at far greater risk of criminal victimization than members of the general population as a whole (Lovell et al., 2008).

In this paper, we report on a police department—mental health outreach team partnership aimed at protecting vulnerable people from victimization, preventing unnecessary incarceration, and increasing access to mental health care for, among persons with mental illnesses who are "street homeless" (Fournier & Mercier, 1996).

More than 60 mental health outreach teams were created in France between 2005 and 2008 (Mercuel, 2008). Most of the professionals were working at the public psychiatric hospital as nurses, social workers and psychiatrists. To date, there has been no published research on partnerships or other encounters with police. More generally, little research has been conducted on any form of collaboration between the police and psychiatry in France. Marseille (population 800,000) has the poorest downtown area of any French city, and has sharp social disparities (Bras, 2004 and Donzel, 2005) including a large homeless population. A mental health outreach team provides services in downtown Marseille for a caseload of approximately 200 people who are homeless and who are routinely charged with disorderly public conduct for "nuisance behavior" such as urinating in public and talking and screaming to internal voices. This categorization of "nuisance behavior" treats symptoms of mental illness as criminal matters. In addition to mental health outreach, the team runs a "squat" — a collective place to live that serves for some persons as an alternative to psychiatric hospitalization (Girard et al., 2012). The outreach team has attempted to develop a community health approach consistent with recovery-oriented mental health practices inspired by the work of Davidson and colleagues (Davidson, Tondora, & O'Connell, 2008).

A new central police station of the national police was created in 2006 in the center of Marseille. This station was charged with reducing crime and robberies in the downtown area. During this same period a new management structure for the national police was initiated. Consequently, arrests for minor crimes and for identity checks increased significantly throughout the country (Muchielli, 2008).

The impetus for collaboration between the outreach team and the National Police Department of Marseille came primarily from the outreach team (team). The team hoped that by establishing ongoing communication with the police it could foster better relations with the police and between the police and the team's target population, leading to fewer arrests and incarcerations of people who are homeless with mental illnesses. The team tried at the same time to have some contact with municipal police, but without success. On the streets of Marseille, national police are 10 times more numerous, and responsible for most of the

arrests. For that reason, partnership with the national police seemed to be a good starting point for the outreach team.

The team also hoped the police would help them locate hard-to-find at risk people with psychiatric disorders who are living on the streets.

Contacts between the team leader, a psychiatrist with the public assistance division of the Hospital of Marseille, and the Chief of Police led to the initiation of an ad hoc task force composed of police and outreach team staff aimed at facilitating cooperation between the two groups. Early consensus guidelines were that the team would contact the police for help in finding missing persons, and the police would contact the team when they observed strange behavior in homeless persons that suggested the need for mental health intervention.

2. Methods

A pilot study was conducted over a two year period, from May 2009 through July 2011 (the program has continued following the end of the pilot project). Mixed qualitative and quantitative methods were employed in order to reach a better understanding of the relationships among the outreach team, the police and homeless mentally ill persons, with the aim of improving the first two groups' interventions with the latter group (Creswell, Vicki, & Plano, 2007). The study was conducted in accordance with guidelines of the World Medical Association Declaration of Helsinki (World Medical Association, 2004), and is consistent with the European Parliament Directive 2001/20/EC of 2001 regarding the protection of individuals' personal information and ethical principles for medical research with human subjects (European Parliament, 2001). Based on French law, further approval was not required.

2.1. Data sources

2.1.1. Brief reports

Outreach team members completed brief reports of interactions involving the outreach team and police with regard to people who, in most cases, were homeless and presented with mental disorders.

Each team member completed a brief report (created by the team and approved by the police) including name and demographic information about subject of the encounter; name and profession of the team member(s); name and rank of police officers; direction of contact made (team to police or vice versa); form of contact — by phone, in person, or spontaneously on the street; and a summary of the purpose of the contact, the ensuing interaction, and action

taken, with a rating of the success of the encounter (discussed below). Police officers involved in the interaction did not review individual reports, as the police chief determined this would be an undue burden on staff.

2.1.2. Focus groups

Separate focus groups were held with police, outreach team members, and homeless persons to explore participants' experiences and perceptions of the project. Informed consent was obtained from all participants.

Two focus groups and one discussion about the results were held with police officers. The first focus group (N = 6) focused on the types of situations the police face in their daily work. Group members were asked to think about one situation where they had to make an intervention with a person who was intoxicated, who had behavioral problems, or who appeared "strange" or potentially violent. They were also asked to explain what they did and how they perceived their actions. The second focus group, with the six police officers who participated in the first focus group, focused on ideas for improving collaboration between the police and the outreach team in situations where a person is arrested for disorderly conduct or public disturbance. Minutes of the focus groups were taken by a team member and approved by the police.

Two focus groups were held with members of the outreach team, including a psychiatrist, a nurse, a social worker, and a program coordinator. These focus groups focused on participants' thoughts and opinions regarding collaboration with the police, including what they saw as each group's potential contribution to the partnership effort.

A third source of data was semi-structured interviews with homeless persons involved in interactions with the outreach team and the police, including: 1) two homeless people seen in a special care hospital unit; 2) a group of homeless people with mental disorders seen in the team's office (N = 6); 3) another similar group of homeless people in an emergency shelter (N = 6); and 4) a group of peer workers (N = 4) working with the team after being homeless and mentally ill for some years. Participants were asked about their encounters with psychiatry (the outreach team) and the police, their perceptions of the roles of each, and how each group could help them.

2.2. Analysis

A table was created for all information contained on the encounter cards, with queries to team members for additional information, as needed. Terminology used by the police to describe the encounters was then added for use in comparing team and police descriptions of the same encounters. Analysis of focus group data consisted of three concurrent streams of activities:

(1) condensing the data (coding of individual interview data to identify major themes and categories), (2) presenting the data (data display of themes from all interviews), and (3) elaboration/verification of the data (Miles & Huberman, 2003).

3. Results

<u>Table 1</u> below provides demographic information on subjects and partner initiation of the 40 encounters. Of the 40 encounter cards completed, 19 involved females and 21 involved males (<u>Table 1</u>). About 70% of subjects encountered were of foreign origin and/or ethnic minorities. Seventy-seven (77%) had a diagnosis of schizophrenia, and 12.5% had mood disorders with addiction. Eighty percent (80%) of subjects were in an acute phase of illness and twenty five (62.5%) had addiction problems.

Table 1. Socio demographic variables of the clients (N = 40).

Variables	N	%
Sex (N = 40)		
Male	21	51.2
Female	19	43.9
Living situation $N = 40$		
Street	31	77.5
Shelter for homeless people	7	17.5
Home	2	5
Country of origin $(N = 37)$		
France	7	17.5
Maghreb 1st generation	13	32.5
Maghreb 2nd generation	5	12.5

Variables	N	%
Sub-Saharan Africa	8	20.0
Eastern countries	4	10.0
Psychiatric disorder ($N = 40$)		
Schizophrenia	11	27.5
Schizo disorder + addiction	20	50.0
Mood disorder + addiction	5	12.5
Not identified	4	10.0

As shown in <u>Table 2</u>, more than half of the communications originated with the team and slightly more than one third with the police. Fifty percent of the encounters, requested by either party, occurred in person between police and team members. Other encounters occurred spontaneously on the street or were initiated unilaterally by police at the squat. Of the spontaneous street interactions involving police and team members, four occurred after the team members' working hours and were related to the fact that all team members lived in the downtown area in which they work.

Table 2.

Communications between the EMPP team and the police.

Variables	N	%		
Direction of the communication				
Team to police	21	52.5		
Police to team	15	37.5		
Spontaneous	4	10		
Method of communication				
Telephone	18	45		
Email	2	5		
In person	20	50		
Reason				
Search of a person	5	12.5		

Variables			
Call for a report/notification	3	7.5	
Intervention request	16	40	
Advice	3	7.5	
Intervention/hospitalization	6	15	
Complaint	3	7.5	
Identification	1	2.5	
Other	3	7.5	
Evaluation of the contact by the professionals $(N = 38)$			
Missing data $(N = 2)$			
Not satisfying at all	5	12.5	
A little satisfying	2	5.0	
Satisfying	17	42.5	
Very satisfying	14	35.0	
Missing	2	5.0	

Data analysis identified processes of interaction between the team and the police, attributes of encounters, and subjects of encounters (<u>Table 3</u>). Following the intervention, the outreach team reported being satisfied with the collaboration with the police 77.5% of the time.

Table 3. Follow-up of homeless persons.

Follow-up at report cards time

Not followed by EMPP	18	45
Followed by EMPP	22	55
Current follow-up		
Not followed by EMPP	22	55
Followed by EMPP	18	45

Persons in acute phases at the time of report card

No	3	7.3
Yes	33	80.5

Table options

It should be noted that nineteen encounters involved persons who were not followed up by a team member or another professional at the time of the encounter, while seventeen others involved persons who were still followed up six months later. Two encounters involved identification of deceased persons, both female, one being a suicide. Most of the persons met by the outreach team and the police were homeless or living in a facility for persons without a place to live.

3.1. Processes of outreach team-police interactions

Both common and distinct practices and easier interaction after the beginning of partnership were identified. We discuss these below.

3.1.1. Common and distinct practices

Common practices included negotiations aimed at de-escalating conflicts and decreasing restraint of persons on the streets, sometimes by means of arrest (police) or hospitalization (team). Analysis of the interactions revealed that both parties preferred de-escalating conflicts whenever possible, even though both carry, differentially, the coercive power of the state: the police through the power to arrest or detain people, the team through the power to hospitalize people without their consent (Table 4).

Table 4.

Description of reasons for calls by outreach team and policemen, results of interventions and satisfaction of outreach team.

Orientation	Reason		Police intervention category	Results	Evaluation
EMPP to	Search	for a	a Worrisome	Localization successful	4
Police	person		disappearance	once out of three	4
	Search	for a	a Worrisome	Localization successful	
	person		disappearance	once out of three	
	Search	for a	a Worrisome	Localization successful	
	person		disappearance	once out of three	

Orientation	Reason	Police intervention category	Results	Evaluation
	Search for a person	Loss of subject	Exchange of information	4
	Notification	Suspicion of sequestration, rape	Exchange of information	4
	Intervention	Reiterated threats with a weapon	Incarceration	1
	Intervention	Voluntary degradation and involuntary H	Forced hospitalization	4
	Intervention	Decease investigation	Death	4
	Intervention	Undesirable troublemaker	Avoid incarceration	4
	Intervention	Trespassing verbal violence	Protection of the squat	3
	Intervention	Death threats	Person leaving the premises	4
	Intervention	Worrisome disappearance	Hospitalization	3
	Hospitalization	Mental health/no infraction	Hospitalization	
	Intervention	Threat complaint	Exchange of information, client released	
	Intervention	Unclassified	Exchange of information	
	Intervention	Deceased investigation	Help in sudden death investigation	4
	Technical advise	Suspected abuse	Received information	3

Orientation	Reason	Police intervention category	Results	Evaluation
	Threat complaint	Complaint	Help in filling a complaint	4
Police to EMPP	Information	Forced hospitalization (F h)	F h and avoidance of incarceration	2
	Complaint	Death threats	Calmer individual	3
	Search for a person	Worrisome disappearance	No localization	
	Intervention		Exchange of information	3
	Notification	Undesirable troublemaker	Exchange of information	•
	Intervention (I)	Neighborhood disturbance	Exchange of information	•
	Residential I	Neighborhood disturbance	Exchange of information	4
	Residential I	Complaint for stolen computer	Registered complaint	4
	Intervention	Other	Voluntary hospitalization	
	Intervention	Assistance mission	Hospitalization	
	Intervention	Undesirable troublemaker	Exchange of information	4
	Interaction	Undesirable troublemaker	Team conflict not resolved	1
	Search of a room	Use of forged document	Prevention of incarceration	4
	Intervention	Road hazard situation	Prevention of incarceration	•

Orientation	Reason	Police intercategory	vention	Results	Evaluation
	Advise	Shoplifting involuntary hospitalization	and	Exchange of information	of 3
Spontaneous	Identification of a deceased	Deceased investigation		Prevention of incarceration	of 3
	Threat complaint	Complaint		Agreement with police	
	Remark on a person			F h and prevention of incarceration	of 3
	Notification	Worrisome disappearance		Brought to the ER	1
	Intervention	Public making	trouble	Prevention or incarceration an hospitalization	of ad
	Intervention	Public making	trouble	Hospitalization	
	Interaction	Undesirable troublemaker		Team conflict no resolved	ot 1

In six encounters, the outreach team wanted to organize an involuntary hospitalization. Team members judged the presence of the police during these encounters as helpful in reducing the potential for violence occurring during the hospitalization process. In three of these six encounters, the homeless person went directly to the police station, asking for protection from hospitalization by the outreach team. In a fourth encounter, policemen were talking with a homeless man who was partially undressed. An outreach worker intervened, explaining to the police that the man was psychiatrically ill but not a danger to himself or others, and the police left.

Physical restraint, however, remained an option for police. In one encounter, the outreach team was called because of a threat of violence at a drop-in center from a man who was

homeless and psychotic. The doctor, delayed in responding, called the police and asked them to wait for him. Instead, the police arrested the man, who was carrying a knife. The man spent six months in jail and returned to the streets, still behaving violently, and later had to be hospitalized involuntarily. The outreach team negotiated his re-hospitalization and worked with him to locate housing. He now has his own apartment, has lived there for more than a year, and has not been re-arrested.

3.2. Focus groups with police

Police expressed surprise when asked to describe a situation they encountered on the streets with a homeless mentally ill person. Some police were recently hired and did not seem to have experienced the kinds of situations described. With additional information, though, they were able to offer some examples of their work with this clientele. They noted the presence of people who are homeless in the downtown area, and described their work as involving more "interview and arrest" than prevention, since they lack sufficient staff for the latter. "We have needs too," one participant stated. "We do not have the same outlook as psychiatrists," said another.

Police officers mentioned that there are now more persons than ever before on the streets exhibiting deviant or strange behaviors and who can be categorized as "crazy." They also agreed that "craziness is different than schizophrenia," meaning, they explained, that some "crazy" people can be high on drugs and not have a mental illness. Police talked about two different categories of deviant behavior: "undesirable troublemaker" and "public trouble making" (public disturbance). Some described situations on the streets that go beyond their mandate and for which they lack the authority or expertise to intervene effectively. The public context of interventions, they agreed, was more problematic than the intervention with the persons: crowds of people at the site of the disturbance sometimes insulted and criticized them, creating more trouble for them than they received from the patient/street persons who was the subject of their intervention.

Police officers also noted that, before the partnership, they had made many unsuccessful attempts to contact mental health professionals. Their access to these professionals due to the partnership was clearly a key motivator for their participation during the pilot study period and since.

A significant moment in one of the focus groups involved a policeman's description of himself:

"I have the role of a social worker, I like to talk with them [people on the streets], learn their names I don't turn away because they stink.... I know that I like ... having a relationship like this, knowing the person ... giving him a coffee, saying hello to him ... this can help me to calm him down in a future crisis situation ... because he will recognize me...."

This empathic strategy may be related to two other themes that emerged from the focus groups with the police. The first concerns the precariousness of the lives of some early career policemen. One of the police officers in the focus group revealed "off the record" to a psychiatrist and an anthropologist that he knew of a colleague in Paris who was sleeping on a cardboard box in the police locker room. He then pointed to the downtown area and said: "We, the police, come from these neighborhoods. We are like them!" In addition, some police officers have personal knowledge of mental illness. At the end of one focus group, a policeman approached a peer worker who had mentioned "his schizophrenia," and told him about a family member with the same diagnosis.

3.3. Outreach team focus group

Outreach team members spoke of their fear of increasing the social control of a population already subject to unfair arrest. They also spoke of the need to educate the police about persons living on the streets, to improve communication with them, and to reduce police violence. At the same time, however, team members identified common areas of practice with the police, including working in the same areas, daily contact with the target group, and the need to intervene in crisis or public disruptions, albeit with different emphases and motivations. Some team members were skeptical about the potential for concerted action with the police, because of the difference of professional cultures. Others said that at the beginning, they weren't sure about the partnership because of a perception of policemen's "rigid personalities," but that after meeting with policemen they found them to be "people who are listening." Moreover, they found that "the police are reassuring for some patients" and also for themselves as outreach workers, especially in key moments of involuntary hospitalization.

3.4. Service user focus groups

Service users spoke in their focus groups of their perceptions of outreach workers, of the police, and of psychiatric institutions. Regarding outreach workers, some were not familiar with the term or even their work. In addition, most were not aware that there were peer workers on the team. Those who did know of the team appreciated the help offered by the outreach team, which was seen as different from that offered by policemen or firemen, the last often bringing people in psychiatric crisis to the hospital, against their wishes, if necessary.

Some individuals spoke of feeling betrayed by the outreach team because of unwanted hospitalizations:

"I was at the port. A gentleman (an outreach worker) told me 'we'll just eat,' I said 'no, no leave me, I won't eat with you'. Then there was a girl (other outreach worker) who followed me. She said 'I can invite you to come home tonight' and they made me sit at a coffee table. Then there was a young man with her and firefighters arrived and I was taken, so I saw that she [had] called the fire department."

"And what did you think of that?"

"That I was betrayed."

Participants were asked about the collaboration between the police and the outreach team. Some saw the roles of the two groups as being similar. "It is the same work," some said, "but in different worlds." Both groups were seen as offering help to homeless persons. Some service users, however, spoke of differences between psychiatrists and policemen:

"The police role is to arrest the dealers, not to deal with the homeless. The psychologists are taking care for homeless, because a person who is mentally ill is completely responsible in the eyes of the law. And the police are not at all psychologically trained to work with these people. The police is (sic) useful for bandits, for dishonesty. Dishonesty, this is what the police cares about."

Some participants talked about the brutality, violence, disrespect, and discrimination they had experienced in their encounters with the police while living on the streets. They also said that when *they* were aggrieved, as when someone stole their belongings, they could not ask the police for help. They were not like other citizens, they said. They did not enjoy the same rights:

"The paper checks, [identity checks] it is very common, it is a very normal thing. This is very normal. A policeman who has nothing else to do, he controls the papers of the homeless. (Laughter.) It's like an aggressive policeman, he seeks a homeless person and he hits him."

Homeless persons with mental disorders often have a long history with psychiatric services. Several participants said that psychiatry is all about control and that this control is based on the will of the psychiatrist. Some said they prefer to be in prison because "You're there, you know what you've done, and how long you will be there to pay for your crime. But not in psychiatry." Some professionals in psychiatry, participants said, are not doing their work correctly, because they are lazy or just don't want to take the time to understand them.

3.5. Peer worker focus group

Peer workers are special members in the outreach team. They have lived on the streets with mental health and substance abuse disorders and have been treated both well and badly by the mental health and criminal justice systems. They said, though, that they prefer to work with the police in order to help homeless persons than leave them to be beaten up by the police. They also saw their work as helping the police in searching for people who have not been seen for a while and about whom they are worried. They noted that the police sometimes call on them to deal with persons who are homeless: "The work done by the team and the police, it's a good job," said one. "We are protecting users."

Peer workers, however, were not comfortable with involuntary hospitalizations. They had experienced them personally in the past and didn't want to participate in such interventions.

4. Discussion

Each partner to this pilot study brought strengths and limitations to their work on the streets. Police officers presence may serve to forestall violence, but their orientation toward force is problematic for persons displaying socially unacceptable behaviors that indicate a need for clinical, rather than law enforcement, intervention. Mental health professionals, on the other hand, are experts at defusing charged encounters with people with mental illnesses who are agitated and frightened on the streets, but they are not experts in, nor are they authorized to address, violence, including violence directed toward their target population.

Perhaps one of the most notable aspects of the Marseille partnership effort was the way in which ongoing communication and joint encounters between the partners led to a more successful collaborative process than might have been expected. The simple act of meeting and working together over time appeared to dissolve suspicions, negative attributions, and

avoidance behaviors. Learning about each other's work, procedures, strengths and limitations led the outreach team to learn about the procedural and legal limitations of policemen's work, and led both parties to discover that, often, neither group was able to find a missing person. This learning process appeared to support and to facilitate the collaborative work. In four cases, collaboration also facilitated hospitalization of persons in psychiatric crisis who, otherwise, would likely have been incarcerated.

We do not wish to downplay the differences between the partners' missions and the points of tension and potential conflicts they represent in their respective work on the streets. These include arrest versus hospitalization, police occasional use of excessive force with persons with mental illness living on the streets, and the different orientations and emphases of each partner's work. Outreach teams want to protect their vulnerable clients, while policemen seek to protect the public and public order, in the light of which almost any non-normative behavior can be seen as threatening.

Studies such as this one indicate that collaboration is possible, but that further efforts and evaluation are needed in order to enhance our knowledge of factors such as context, local conditions, and legal factors that shape, contain, and suggest ways for undertaking such collaboration. Such studies will yield additional data on the effectiveness of outreach teampolice partnerships in reducing unnecessary and inappropriate arrests and incarcerations and enhancing effective clinical interventions for homeless persons with psychiatric disorders. Future studies could also yield more substantial data on the extent to which outreach team/police collaborations protect persons who are homeless with psychiatric disorders from violence on the streets via training policemen in how to approach and work with these persons. New models of intervention have been tested to limit the violence of the police in working with people living with schizophrenia (Compton et al., 2011). No such work has been done to violence on the street in relation to mental health outreach, in the sense that people who are homeless with mental illnesses often experience involuntary treatment as a form of violence (Sibitz et al., 2011) and that some users view public psychiatric services as providing "sanctuary harm" (Robins, Sauvageot, Cusack, Suffoletta-Maierle, & Frueh, 2005). Service users' perceptions, as reflected in focus groups for this study, are that psychiatric coercion on the streets is a form of violence and, often, is more frightening for subjects of that coercion than coercion initiated by the police. This finding is consistent with other users' perceptions of psychiatric coercion as immoral and as an abuse of their autonomy (Katsakou et al., 2011). The freedom and independence of homeless people was also questioned by peer workers in the light of forced hospitalization practices.

Coercive practices can contradict the recovery-oriented practices promoted by the outreach team, where personal choice is a central concern. Peer workers, who endorse the recovery philosophy, question the validity of this particular moment when the individual's choice is not honored by the outreach worker. These results can be a starting point for new research on psychiatric coercion on the streets and on the elaboration of person's choice (Lovell & Cohn, 1998).

In our sample, 70% of the subjects were foreign born and/or ethnic minorities, while only one of the outreach team members was from these demographic categories. Given that research has identified bias, stereotyping and negative health outcomes for ethnic minorities (Van Ryn & Burke, 2000), future research should examine the manner in which cross cultural interactions such as those of the current study influence the nature and outcome of client—outreach worker and client—police interactions.

Violence and the threat of violence are partly caused and partly exacerbated by the precariousness of life on the streets for persons with severe mental disorders. They are also compounded by hostility directed toward the homeless and persons with mental illnesses. While these elements have their particular manifestations in France and in Marseille, they are likely to be a topic of concern for mental health outreach team—police collaborations in general.

This study is limited by the small number of encounters examined. In addition, the perceptions of policemen were not incorporated into the encounter reports.

Another limitation is the lack of variability in the psychiatric disorders of the participants. It may be that the observed outcomes were in part determined by the high incidence of active psychotic disorders, while greater variability in diagnosis among homeless individuals in less acute phases of their illness might lead to different forms and patterns of contacts between all parties than those reported here. On the other hand, it should be noted that this lack of variability in the sample did yield a good sample of the most vulnerable group, e.g. people with psychosis. In addition, our findings are limited in that they do not include the perceptions and assessments of the subjects—homeless persons with psychiatric disorders—of the encounters.

5. Conclusion

This pilot study provides initial support for the prospect of mental health outreach team—police force partnerships. In spite of stark differences in professional culture, training, and

practices, the two parties can work collaboratively to extend themselves beyond their traditional and strongly defended roles in order to develop common in vivo strategies and interventions for working with persons who are homeless with mental disorders. Further research and program partnerships will help us understand the possible reach and extent of such collaborative efforts in meeting the needs of persons who are homeless, especially those living "on the streets," while at the same time recognizing and respecting the overlapping but different missions of outreach teams and the police. Finally, the question of elaboration of choice in the context of encounter between outreach worker and homeless people in psychotic crisis is a central research question both practical and ethical.

Acknowledgment

We would like to thank all the professionals, users and policemen who have taken the time to respond to our questions. We would like especially to thank the Commandant Pioch and his successor Commandant Bertrand and his colleague, Major Taffere. Without their help, we would not have been able to complete this study.

Bibliographie

References

Baillargeon, J., Binswanger, I. A., Penn, J. V., Williams, B. A., & Murray, O. J. (2009). Psychiatric disorders and repeat incarcerations: The revolving prison door. The American Journal of Psychiatry, 166(1), 103–109

Bras,M. (2004). De forts contrastes de revenus entre les quartiers deMarseille [Disparities in income distribution amongMarseille neighborhoods]. National Institute of Statistics and Economic Studies, 76(L'essentiel), 1–16 [in French].

Caria, A., Roelandt, J.-L., Bellamy, V., & Vandeborre, A. (2010). Mental health in the general population: Images and realities (MHGP): Methodology of the study. L'Encéphale, 36(3 Suppl.), 1–6.

Compton, M. T., Demir Neubert, B. N., Broussard, B., McGriff, J. A., Morgan, R., & Oliva, J. R.(2011). Use of force preferences and perceived effectiveness of actions among Crisis Intervention Team (CIT) police officers and non-CIT officers in an escalating psychiatric crisis involving a subject with schizophrenia. Schizophrenia Bulletin, 37(4), 737–745

Creswell, J., Vicki, L., & Plano, C. (2007). Designing and conducting mixed methods research. John W. Creswell (Author), Dr. Vicki L. Plano Clark.

Damon, J. (2009). Zéro SDF, est-ce possible? Population et Avenir, 5(695), 4–9.

Davidson, L., Tondora, J., & O'Connell, M. (2008). A practical guide to recovery-oriented practice: Tools for transforming mental health care. New York: Oxford University Press.

Donzel, A. (2005). Marseille: A dual metropolis [in French]. : Faire savoirs.

European Parliament (2001). European Parliament: Directive 2001/20/EC, Council of 4 April 2001 on the approximation of the laws, regulations and administrative provisions of the Member States relating to the implementation of good clinical practice in the conduct of clinical trials on medicinal products for human use.

Falissard, B., Loze, J. -Y., Gasquet, I., Duburc, A., de Beaurepaire, C., Fagnani, F., et al. (2006). Prevalence of mental disorders in French prisons for men. BMC Psychiatry, 6, 33.

Fazel, S., Gulati, G., Linsell, L., Geddes, J. R., & Grann, M. (2009). Schizophrenia and violence: Systematic review and meta-analysis. PLoS Medicine, 6(8)

Fazel, S., Khosla, V., Doll, H., & Geddes, J. (2008). The prevalence of mental disorders among the homeless in Western countries: Systematic review and meta-regression analysis. PLoS Medicine, 5(12)

Fischer, P. (1992). The criminalization of homelessness. In M. J. Robertson, & P. Greenblatt (Eds.), Homelessness: A national perspective. New York: Plenum.

Fournier, L., & Mercier, C. (1996). Sans domicile fixe. Au-delà du stéréotype, Montréal, Les Éditions du Méridien, 1996. Quebec, Montréal: Les Editions du Méridien (341 pp.).

Girard, V., Estecahandy, P., & Chauvin, P. (2010). La santé des personnes sans chez soi. Plaidoyer et propositions pour un accompagnement des personnes à un rétablissement social et citoyen (Ministeriel).

Girard, V., Sarradon-Eck, A., Payan, N., Bonin, J. -P., Perrot, S., Vialars, V., et al. (2012). The analysis of amobilemental health outreach teamactivity: Frompsychiatric emergencies on the street to practice of hospitalization at home for homeless people. Presse Medicale (Paris, France: 1983).

Greenberg, G. A., & Rosenheck, R. A. (2008). Jail incarceration, homelessness, and mental health: A national study. Psychiatric Services (Washington, D.C.), 59(2), 170–177.

Guesdon, I., Roelandt, J.-L., & Gignac, C. (1998). An inquiry into the mental health of homeless people in Lille: The excluded 1998. L'information Psychiatrique, 74, 343–357.

Hawthorne, W. B., Folsom, D. P., Sommerfeld, D. H., Lanouette, N. M., Lewis, M., Aarons, G.A., et al. (2012). Incarceration among adults who are in the public mental health system: Rates, risk factors, and short-termoutcomes. Psychiatric Services (Washington, D. C.), 63(1), 26–32.

Katsakou, C., Rose, D., Amos, T., Bowers, L., McCabe, R., Oliver, D., et al. (2011). Psychiatric patients' views on why their involuntary hospitalisation was right or wrong: A qualitative study. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology.

Kovess, V., & Mangin Lazarus, C. (1999). The prevalence of psychiatric disorders and use of care by homeless people in Paris. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 34(11), 580–587.

Laporte, A., Le Mener, E., & Chauvin, P. (2010). In A. Laporte, E. Le Méner, & P. Chauvin (Eds.), La santé mentale et les addictions des personnes sans logement personnel. Quelques éclairages issus d'une enquête de préva-lence en Île-de-France. Les travaux de l'observatoire 2009–2010 (pp. 413–434). Paris: ONPES.

Le Goff, T. (2005). "L'insécurité saisie" par les maires. Un enjeu de politiques municipales. Revue française de Science Politique, 55, 415–444.

Loison-Leruste, M., & Quilgars, D. (2009). Increasing access to housing: Implementing the right to housing in England and France. European Journal of Homelessness, 3.

Lovell, A., & Cohn, S. (1998). The elaboration of choice in a program for homeless persons labeled psychiatrically. Human Organization, 57, 8–20.

Lovell, A.M., Cook, J., & Velpry, L. (2008). Violence towards peoplewith severe mental disorders: A review of the literature and of related concepts. Revue D'épidémiologie Et De Santé Publique, 56(3), 197–207.

Maniglio, R. (2009). Severe mental illness and criminal victimization: A systematic review. Acta Psychiatrica Scandinavica, 119(3), 180–191.

Mercuel, A. (2008). Mobile psychiatric teams in France. Crisis intervention, social context, psychopathology, and deviance [in French]. Paris: Furtos J (Masson).

Miles, M., & Huberman, M. (2003). Analyses des données qualitatives. Paris: De Boeck Université.

Muchielli, L. (2008). "Le nouveau management de la sécurité" à l'épreuve:délinquance et activité policière sous le ministère Sarkozy (2002–2007). Champ pénal/Penal field, V. Consulté à l'adresse.

Robert, P., & Pottier, M. (1997). On ne se sent plus en sécurité. Délinquance et insécurité. Une enquête sur deux décennies. Revue française de Science Politique, 47(6), 707–740.

Robins, C. S., Sauvageot, J. A., Cusack, K. J., Suffoletta-Maierle, S., & Frueh, B. C. (2005). Consumers' perceptions of negative experiences and "sanctuary harm" in psychiatric settings. Psychiatric Services (Washington, D.C.), 56(9), 1134–1138.

Sibitz, I., Scheutz, A., Lakeman, R., Schrank, B., Schaffer, M., & Amering, M. (2011). Impact of coercive measures on life stories: Qualitative study. The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science, 199(3), 239–244.

Swanson, J.W., Swartz, M. S., Elbogen, E. B., Wagner, H. R., & Burns, B. J. (2003). Effects

of involuntary outpatient commitment on subjective quality of life in persons with severe mental illness. Behavioral Sciences & the Law, 21(4), 473–491.

Van Ryn, M., & Burke, J. (2000). The effect of patient race and socio-economic status on physicians' perceptions of patients. Social Science & Medicine (1982), 50(6), 813–828.

Van Zelst, C. (2009). Stigma and schizophrenia. Lancet, 373(9672), 1336. (author reply 1336–1337).

Walsh, E., Buchanan, A., & Fahy, T. (2002). Violence and schizophrenia: Examining the evidence. The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science, 180, 490–495.

World Medical Association (2004). Ethical principles for medical research involving human subjects.

Eléments de réponse par rapport à la question de la thèse

La limitation de l'évaluation circonscrite à une action a facilité l'identification des objectifs et, in fine, l'utilisation des résultats. Ce type d'évaluation a permis aux acteurs de MARSS de mieux comprendre comment l'évaluation peut participer au développement de nouvelles actions. L'évaluation de l'action partenariale avec la police a eu un double impact :

- sur les représentations respectives des deux partenaires,
- sur le fonctionnement du partenariat.

D'une part, avec la restitution de l'évaluation, l'équipe s'est départie d'une représentation exclusivement négative de la police, qui contrasterait avec la représentation qu'elle a de sa propre mission auprès des personnes sans abri : la police n'est pas si noire et l'équipe MARSS n'est pas si blanche ; le travail de rue est parfois fait de zones grises au sens où l'entend Primo Levi (Levi 2004) . D'autre part, l'équipe a systématisé l'intervention de la police lors des hospitalisations sous contrainte, ce qui, d'une part sécurise l'intervention, et d'autre part, rassure, surtout et souvent, les personnes malades.

Effet sur le programme lui-même

L'impact de ce partenariat sur le fonctionnement de MARSS, c'est-à-dire son effet sur le long terme (à T + 3 ans) semble plutôt positif. Nous gardons de très bons contacts avec le commissaire, son bras droit et la psychologue. Nous avons un accès privilégié, sur rendez-vous, sans attente, pour accompagner les personnes du programme qui souhaitent déposer une plainte. Enfin, nous pouvons les solliciter sur leurs téléphones personnels pour obtenir des avis en cas de besoin.

Dans les suites de ces travaux, une mission exploratoire a été financée par Médecins du Monde en 2011 afin d'évaluer la faisabilité d'un projet d'évitement aux incarcérations sur le territoire. La ministre de la justice a montré en 2013 un intérêt prononcé pour ce programme.

Limites

L'évaluation de cette nouvelle action, assez marginale par rapport à l'ensemble des actions du programme, n'a pas nécessité de financements particuliers. Elle aura mobilisé plusieurs membres de l'équipe en termes de recueil et d'analyse de données. Un étudiant en master et un professeur en soins infirmiers québequois en disponibilité à Marseille auront aidé au recueil et à l'analyse des données, ainsi que deux anthropologues. Cette évaluation, certes intéressante, a eu comme effet de nous faire prendre la mesure de la complexité de la tâche, la grande variété de compétences, et d'acteurs différents que nécessite ce type de démarche. Les ressources humaines mobilisées, viennent poser la question du coût de la démarche évaluative et fixer une première limite à ce type d'exercice.

Nouvelles questions

Cette étude menée via un regard croisé, pose la question plus générale des bonnes pratiques de la contrainte dans l'espace public.

Cette évaluation donne quelques informations indirectes sur l'efficacité du partenariat. Mais elle ne permet pas d'affirmer que ce partenariat est efficace au regard des objectifs généraux du programme, soit l'accès à une citoyenneté pleine et entière (même si elle semble y contribuer de façon partielle).

Nous allons aborder, mais sans la résoudre, cette question de la mesure de l'efficacité du programme, dans l'article suivant.

L'UTILISATION DE L'INDICATEUR QUALITE DE VIE EN POPULATION SANS CHEZ SOI (ARTICLE 4)

Justification et objectif

Nous n'avons retrouvé aucune publication ou document rapportant une évaluation de l'efficacité d'une EMPP en France. Idéalement, nous souhaitons mesurer l'efficacité voire l'efficience de l'EMPP MARSS, via un essai randomisé. Une des étapes, dite de faisabilité de cette méthode, consiste notamment à identifier les outils permettant de mesurer les critères principaux d'efficacité et de vérifier si ces outils sont valides. Nous avons identifié deux critères principaux (qualité de vie et rétablissement) correspondant aux objectifs principaux du programme. Notre attention s'est portée sur deux indicateurs dont la mesure se fait par l'utilisation d'échelles: la RAS et la S-qol. Ces deux échelles ont attiré notre attention car elles mesurent le point de vue des personnes (ce sont des échelles de santé perçue dite aussi subjective).

Nous avons choisi de réaliser une étude pilote de faisabilité qui testerait, entre autre la RAS (recovery assessment Scale) et la S-qol⁶⁹.

L'objectif de cet article est de vérifier la validité de l'un des deux indicateurs principaux de l'échelle S-qol, lorsqu'on l'utilise pour une population sans chez soi.

Nous faisons le choix d'utiliser la série de questionnaires suivante, pour une durée moyenne cumulée de passation de 45 minutes :

- une échelle de qualité de vie : la SQoL
- une échelle de rétablissement : la RAS
- une échelle évaluant les attitudes face au traitement : le DAI-10
- une échelle permettant d'évaluer l'addiction au tabac : le test de Fagerström
- un questionnaire permettant de détecter l'abus d'alcool et la dépendance : le DETA

⁶⁹ Un des objectifs de cette étude était de tester la possibilité de faire passer des questionnaires à la file active de MARSS, dans la perspective de pouvoir ensuite réfléchir à un dispositif d'évaluation d'efficacité, voire d'efficience. L'enquêtrice arriverait-elle à rencontrer les personnes ? Les personnes accepteraient-elles de répondre à une enquêtrice ? A une série de questions, dont certaines assez intimes ? Et enfin, les outils, construits en population générale, sont-ils adaptés et valides avec cette sous population ?

155

Méthode

Nous avons choisi un échantillon de petite taille de personnes ayant des profils particulièrement complexes : schizophrénie sévère et longue durée de vie à la rue, afin d'amplifier les risques d'éventuels problèmes que pourrait poser ce type

d'enquête avec les cas « les plus difficiles ».

Article 4: Fiabilité validité et acceptabilité de la S-QoL, auto-questionnaire de qualité de vie

subjective de la schizophrénie, en population sans abri de longue durée

Authors: Girard V^{1,2,}, Tinland A^{1,2},Bonin JP⁵, Olive F¹, Poule J³, Lancon C¹,

Apostolidis T³ Simeoni MC^{3,4}

Main Author affiliations:

Vincent Girard, MD Mail: vincent.girard.46@gmail.com

1- Aix-Marseille Univ, Public Health Research Unit EA 3279, Marseille, France

2- Community Mental Health Outreach Team MARS (Movement and Action for

Recovery Social) Public hospital of Marseille, France

3- Aix-Marseille Univ, LPS EA849, 13621, Aix-en-Provence

4-Public Health Department Public Hospital of Marseille , 13385, Marseille, France

5-Faculté des sciences infirmières Université de Montréal et Centre de recherche

Fernand-Seguin, Québec, Canada

Abstract

Background

Le phénomène du le fait d'être sans chez soi de longue durée est reconnu comme étant lié a celui d'exclusion de personnes vivant avec des troubles psychiatriques sévères. Le développement de plus en plus de programmes d'intervention ciblant spécifiquement des personnes sans chez soi avec une schizophrénie rend utile la validation d'outils spécifiques pour évaluer ses programmes et l'évolution de la qualité de vie de ses personnes.

Aims

Nous proposons ici de vérifier la validité et l'acceptabilité d'un auto-questionnaire de qualité » de vie spécifique de la schizophrénie en population générale développé à partir du point de vue des personnes, la S-QoL, sur un échantillon de personnes sans chez soi

Méthod

Deux analyses, une quantitative et une qualitative ont été menées successivement. Concernant l'étude quantitative nous avons fait passé la S-QoL à un échantillon représentatif d'une file active d'une équipe de psychiatrie de rue, toutes des personnes vivant avec la schizophrénie et sans abri de longue durée. Des analyses statistiques ont été conduites pour explorer les caractéristiques psychométriques de la S-QoL sur un échantillon de personnes sans chez-soi : a) La fiabilité a été évaluée par le calcul du coefficient alpha de Cronbach b) la validité du construit a été analysée par le modèle de Rasch et le calcul des coefficients de corrélation.

La validité de contenu et l'acceptabilité ont été abordées par une analyse qualitative, via des entretiens reprenant une méthode s'inspirant du pré-test, et un focus groupe.

Résultats

La cohérence interne globale de l'instrument a été jugée satisfaisante (coefficient alpha de l'ndex S-QoL = 0,79). L'alpha de Cronbach des 8 dimensions était compris

entre 0,54 et 0,92. La plupart des indices INFIT des dimensions de la S-QoL étaient convenables, sauf pour les dimensions AU et Rfa, respectivement compris entre 0.65-1.43 et 0.62-1.49. Le taux de succès aux tests de validité convergente et de validité discriminante état de 75 %.Un effet plafond important (40%) concernant la composante bien-être psychique a été trouvé. Un fait marquant est que la passation n'a pas pu se réaliser en auto-questionnaire. Ceci mis à part, son acceptabilité a été bonne d'un point de vue du nombre des questionnaires remplis. L'acceptabilité a été médiocre du point de vue de l'expérience des personnes. L'analyse de la validité de contenu a révélé un manque d'adaptation au contexte de vie des personnes, des difficultés de compréhension, et certains domaines de la qualité de vie n'ont pas été abordés.

Discussion

Les indices de fiabilité et validité interne étant bons une adaptation du contenu afin d'améliorer l'acceptabilité et la pertinence du questionnaire sera une piste de travail. L'utilisation d'autres échelles comme celle mesurant le rétablissement serait une piste de recherche intéressante pour mesurer les conséquences des inégalités sociales de santé sur la trajectoire des personnes.

Contexte

Le creusement des inégalités dans les pays riches (OECD 2011) a rendu le problème du le fait d'être sans chez soi chez les personnes vivant avec la schizophrénie bien plus visible, et ce dans toutes les grandes villes des pays riches (Fazel et al. 2008). Dans cette sous population on trouve une surmortalité très importante (Nielsen et al. 2011), corrélée au temps passé dans la rue (Barrow et al. 1999).

La communauté européenne s'est positionnée en 2011 spécifiquement sur le problème du sans abrisme de longue durée (Union 2011) qui touche plus particulièrement les personnes avec des troubles psychiatriques sévères (Caton, Wilkins, et Anderson 2007). De nouveaux programmes d'intervention se sont développés ces 30 dernières années pour essayer de répondre à ce problème qui permettent une amélioration de l'état clinique de ces personnes (Gilmer et al. 2010). Le critère de qualité de vie pour évaluer l'efficacité de ces programmes est souvent considéré comme un critère majeur (Goering et al. 2011)(Patterson et al. 2013). Les outils utilisés pour évaluer la qualité de vie sont soit des échelles génériques, validées en population générale (Coons et al. 2000) ; soit des échelles spécifiques, validées pour évaluer la qualité de vie des personnes vivant avec une schizophrénie (Bobes et al. 2005).

La seule échelle de qualité de vie validée avec des personnes sans abri et des troubles psychiatriques sévères est la Lehman Quality of Life Interview (QOLI) (Lehman 1983). Cette échelle de qualité de vie présente deux limites. Elle est non spécifique à la schizophrénie et elle a été construite à partir du point de vue des experts et des cliniciens. Les échelles comme la Lehman Quality of Life Interview (QOLI), construites à partir du point de vue des experts, posent deux types de problèmes. Premièrement elles sont peu corrélées avec les échelles de symptomatologie clinique (Cramer et al. 2001). Deuxièmement il existe des discordances importantes entre les cliniciens et les personnes malades sur l'évaluation de la qualité de la vie ainsi mesurée (Sainfort, Becker, et Diamond 1996).

Afin de bénéficier d'un outil aidant à mieux prendre en compte la dimension subjective de la maladie, les chercheurs ont donc construit des échelles en partant du point de vue des personnes (Martin et al. 2005) (Franz, Fritz, et Meyer 2013). À ce propos, il existe une autre échelle spécifique à dans la schizophrénie : la S-QoL, Schizophrenia Quality of Life (P Auquier et al. 2003b). Cette échelle spécifique permet d'avoir une meilleure sensibilité aux changements cliniques que les échelles génériques (non spécifiques) et elle est bien corrélée à la symptomatologie

clinique(Laurent Boyer et al. 2010) (P Auquier et al. 2003b). Elle est courte (15 minutes) et auto administrée (P Auquier et al. 2003b).

Malgré l'intérêt de ces nouvelles échelles, nous notons que des difficultés méthodologiques sont signalées lors de l'utilisation en population sans chez soi de questionnaires structurés construits en population générale (Adair et al. 2012). Il est nécessaire ici de souligner que le sans abrisme peut changer, parfois significativement, l'expérience subjective des personnes vivant avec une schizophrénie (A. Lovell 1992b) et que la S-QoL n'a pas été validée pour la population sans abri. Certaines facettes de la qualité de vie évaluées par la S-QoL en population générale pourraient ne pas être pertinentes chez les personnes sans chez soi. La S-QoL pourrait aussi ne pas mesurer certaines facettes spécifiques de la qualité de la vie de cette population sans chez soi.

Il apparaît d'autant plus justifié de se poser ce type de questions que plusieurs facteurs de risques spécifiques pour les personnes vivant avec une schizophrénie de se retrouver sans chez soi ont été identifiés : les antécédents de famille dysfonctionnelle, la nature de la maladie, l'histoire de l'utilisation des services (Caton et al. 1994), le fait d'être noir, et d'avoir des conduites addictives (Folsom et al. 2005). L'expérience subjective différente, et les caractéristiques spécifiques de ce sous groupe, justifient, selon nous, l'exploration des propriétés de cette échelle dans cette population.

Notre objectif va être d'étudier la validité et l'acceptabilité de la S-QoL, dans cette population spécifique.

Population et Méthode

Population cible

La population de l'étude comprend des personnes adultes, LSALTH (Living with Schizophrenia And Long Term Homeless) au moment de la passation ou ayant vécu dans la rue durant 5 des 6 dernières années, et maitrisant suffisamment la langue française. Le choix a été fait de partir d'une définition restrictive du sans abrisme en prenant uniquement les personnes étant en situation de « long term homeless » (Caton, Wilkins, et Anderson 2007). L'échantillon a été constitué à partir de la file active d'une équipe mobile psychiatrie précarité(Vincent Girard et al. 2012). Les personnes sélectionnées étaient celles qui étaient dites « engagées dans des relations de confiance », et pour qui des données suffisantes ont pu être recueillies (N=98).

Le diagnostic a été établi par le psychiatre de l'équipe de rue en se référant à la classification du DSM IV. Les personnes répondant aux critères d'inclusion étaient alors recherchées dans la rue ou dans tout endroit ou elles pouvaient être rencontrées, par un binôme constitué d'un membre de l'équipe de rue et d'une enquêtrice. Le recueil des données s'est effectué d'Août 2010 à Mai 2014. Ce projet a été conduit en accord avec la Déclaration d'Helsinki et en respectant les bonnes pratiques cliniques (World Medical Association 2004);

Recueil des données

Deux sources de données ont été utilisées.

1-La première source de données est issue d'une série de questionnaires dont des données socio-démographiques, la S-QoL et la ICG (Impression Clinique Globale) passées à un échantillon de convenance d'une file active d'une équipe de psychiatrie de rue toutes des personnes vivant avec une schizophrénie sans abri de longue durée ayant accepté de répondre (N=55). La collecte de ces données a été effectuée par une psychologue entrainée.

Le psychiatre de l'équipe qui a posé le diagnostic de schizophrénie a coté la gravité de la maladie des personnes qu'il connaissait toutes depuis plusieurs mois, voir des années, au moyen de l'ICG. L'enquêtrice, a systématiquement noté, pour chaque personne rencontrée, ses observations précises sur l'acceptabilité et la validité de contenu via les remarques que faisaient les personnes, lors de la passation ou juste après.

L'impossibilité pour l'enquêtrice de faire passer le questionnaire en auto -passation, nous ont amenés à développer un deuxième volet, complémentaire, et cela afin d'explorer plus en en profondeur l'acceptabilité et la validité de contenu.

Une deuxième séries de données a été ainsi recueillie via une méthode qualitative par entretiens, réalisée à l'aide d'un échantillonnage en boule de neige et utilisant un protocole inspiré de la technique, dite du pré test (Ghiglione et Matalon 1977). Il s'agit d'interroger un nombre de personne restreint (N=21) avec des caractéristiques similaires à la population cible (Personnes adultes, LSALTH (Living with Schizophrenia And Long Term Homeless) et avec des profils différents (âge, sexe ...).

Ces personnes font partie de la même file active de l'équipe de psychiatrie de rue citée précédemment.

La consigne donnée aux personnes est de lire et de répondre au questionnaire à haute voix en s'exprimant le plus spontanément possible. La consigne a été formalisée de la façon suivante : « Nous réalisons un travail sur le questionnaire que je vous présente ici, il s'agit de nous donner votre avis sur ce questionnaire, les questions, les réponses proposées, sa longueur, remplissez le questionnaire à haute voix, en me disant tout ce qui vous passe par la tête à ce sujet, en me donnant votre avis sur ce que vous êtes entrain de faire. »

Pendant la passation, l'enquêteur recueille les remarques pour chacune des différentes questions, note les réactions et les impressions diverses de la personne interrogée. Lorsque la personne interviewée formule des propositions d'amélioration, l'enquêteur les relève et les consigne. Dans un deuxième temps, à la fin de l'entretien, la personne interviewée répond à six questions ouvertes, sur sa perception du questionnaire Sqol.

Un focus groupe a été également réalisé pour compléter les données issues du pré-test, avec trois personnes issues de la file active, vivant dans un lieu de vie à qui a été posé le même questionnaire.

Les outils utilisés

Schizophrenia Quality of Life; (Auquier et al. 2003): Ce questionnaire de qualité de vie liée à la santé et développé à partir du point de vue des patient a été conçu et validé par Auquier pour être utilisé auprès d'une population de personnes vivant avec une schizophrénie. Le questionnaire comporte au total 41 items regroupés dans 8 dimensions: bien être psychologique (PsW), estime de soi (SE), relations avec la famille (RFa), relations avec les amis (Rfr), résilience (RE), bien être physique (PhW), autonomie (AU), et vie sentimentale (SL). Tous les items sont renseignés sur une échelle de Likert comprise entre 1 (moins que souhaité) et 5 (plus que souhaité). Le score varie de 0 (moins bonne qualité de vie) à 100 (meilleur qualité de vie).

La gravité de la maladie a été évaluée à l'aide de l'échelle d' *Impression Clinique Globale*(ICG)(Guy 1976). L'ICG est un instrument classique dans l'évaluation globale de la maladie mentale. Cette échelle autorise trois types de mesures : 1. sévèrité de la maladie 2. amélioration globale 3. index d'efficacité. *Pour cette étude*

seule l'ICG mesurant la sévérité de la maladie a été utilisée. Le score varie de 1 (pas sévère du tout) à 7 (parmi les plus sévère).

Questionnaire ouvert sur la perception des participants sur la S-QoL:

Ce questionnaire a été spécifiquement élaboré pour explorer l'acceptabilité et la validité de ce questionnaire de Qualité de vie. Il comprend 6 questions ouvertes.

- 1-Qu'avez-vous pensé de l'échelle?
- 2-Avez-vous eu des problèmes de compréhension ?
- 3-Qu'avez-vous pensé de la formulation des questions/des réponses/ de la mise en page/ de la longueur ?
- 4-Selon vous y aurait-il des items non pertinents?
- 5-Selon vous, concernant la Qualité de Vie a-t-on oublié d'aborder un sujet essentiel?
- 6-Pour vous la Qualité de vie qu'est ce que c'est ?

Une dernière section permet de noter les diverses réactions de la personne interviewée.

Méthodes d'analyses

1-Analyse de la fiabilité et validité interne

Caractéristiques des 55 personnes schizophrènes sans chez-soi de l'échantillon

Les données présentées sont exprimées en proportion ; moyenne et écart type ; et médiane et écart interquartile.

Fiabilité de la S-QoL

La cohérence interne a été évaluée par le calcul du coefficient alpha de Cronbach (Bland et Altman 1997). Un coéfficient alpha de Cronbach supérieur à 0,7 a été considéré comme un résultat satisfaisant.

Validité interne de la S-QoL

L'analyse de la distribution des réponses aux items a été effectuée pour évaluer les effets plancher et plafond. La validité du construit a été évaluée par application du modèle de Rasch (Smith, Schumacker, et Bush 1998) et un calcul des coefficients de corrélation de Spearman.

Modèle de Rasch: Le modèle d'échelle du classement (RSM) qui appartient à la Théorie de Réponse aux Items (IRT) a été utilisé pour explorer l'unidimensionnalité de chaque domaine. L'unidimensionnalité était retenue pour des valeurs de l'indice INFIT comprises entre 0.7 et 1.3.

Calcul des coefficients de corrélation : la validité de construit a été considérée comme satisfaisante pour une corrélation de chaque item avec sa dimension corrigée pour l'overlap (validité convergente, IIC) à la fois supérieure à 0.4 et plus élevée que la corrélation de cet item avec les autres dimensions (validité discriminante, IDV).

Les logiciels SPSS 17.0, MAP et Winstep ont été utilisés.

2-Analyse de la validité de contenu et de l'acceptabilité

participants et la dynamique du groupe (Krueger 2006).

Le corpus de données issues du questionnaire comprend les verbatim de chaque personne à laquelle le questionnaire a été soumis. Ces analyses ont été confrontées aux éléments d'observation de l'enquêtrice ayant fait passer le questionnaire aux personnes. L'enquêtrice, formé à l'approche par observation participante (Coenen-Hunter 1995), a travaillé au sein de l'équipe pendant 1 an, rencontrant les personnes enquêtées plusieurs fois, en effectuant notamment un travail de rue hebdomadaire. D'autre part, l'analyse du focus groupe c'est focalisé sur *les interactions des*

Résultats

Participants:

Concernant le premier volet de l'étude, sur les 98 personnes de la file active de l'équipe de psychiatrie de rue « engagé dans des relations de confiance » en 2010

avec une schizophrénie, 75 personnes LSALTH (Living with Schizophrenia and Long Term Homeless) ont pu être rencontré par l'enquêtrice, et 55 ont accepté de répondre aux questionnaires. Dans l'échantillon de 55 personnes, près de 90 % avaient une schizophrénie de type paranoide. Concernant la gravité clinique des participants, le score d ICG (Indice Clinique Global de Gravité) variait entre 3 et 7 avec plus de 2/3 d'entre eux qui avaient un score de plus de 5.

Table 1. Characteristics of participants in the long term homeless sample (MARS), (n=55)

	Characteristics	Total N (%)		
Gender	Male	40 (72.7)		
Age, y	< 30	4 (7.3)		
	31 – 40	17 (30.9)		
	41 – 50	17 (30.9)		
	> 50	17 (30.9)		
Marital status	Single	39 (70.0)		
Education	High school or more	13 (23.6)		
Type of schizophrenia	Paranoïd	49 (89.1)		
Severity of illness, CGI score	1-3	2 (3.6)		
	4-5	19 (34.6)		
	6-7	34 (61.8)		
Pharmacological treatment	Yes	47 (87.5)		

CGI, Clinical Global Impression.

Concernant le deuxième volet de l'étude (le volet qualitatif), 21 personnes ont été interrogées, 19 hommes et 2 femmes avec une moyenne d'âge de 42 ans (27ans-62ans).

Validité interne

Distribution

Les effets planchers sont compris entre 12.3 % et 30.9 % selon les dimensions, alors qu'ils étaient inférieurs à 10 % dans l'étude de validation, sauf pour la dimension SL. Les effets plafonds sont compris entre 1,1% et 41,6% selon les dimensions alors qu'ils étaient tous inférieurs à 10% dans l'étude de validation.

Table 2: Reliability and construct validity of the SQoL in the homeless sample (MARS)

Dimension/Index	Mean (SD)	Item	Item	Floor	Ceiling	Alpha	Infit
(Number of items)		internal	discriminant	% (%ini ^a)	% (%ini ^a)		min-max
		consistency	validity				
		min-max	min-max				
PsW ^b (10)	59.2 (26.3)	0.41-0.64	-0.04-0.66	19.8 (2.1)	41.6 (6.3)	0.86	0.75-1.32
SE ^b (6)	55.2 (20.7)	0.42-0.70	-0.15-0.68	13.5 (2.5)	4.2 (4.5)	0.80	0.73-1.24
RFa ^b (5)	38.4 (28.4)	0.75-0.87	-0.13-0.64	30.9 (6.3)	1.1 (4.8)	0.92	0.65-1.43
RFr ^b (5)	53.3 (23.1)	0.61-0.74	-0.11-0.35	12.3 (5.9)	3.2 (3.7)	0.86	0.75-1.11
RE ^b (5)	49 (19.9)	0.39-0.49	-0.12-0.51	12.7 (3.6)	14.7 (1.6)	0.70	0.93-1.17
PhW ^b (4)	45.7 (22.8)	0.36-0.68	-0.09-0.49	18.2 (7.0)	2.7 (3.5)	0.77	0.72-1.36
AU ^b (4)	61 (19.3)	0.14-0.57	-0.20-0.48	12.2 (4.9)	4.9 (4.4)	0.64	0.62-1.49
SL ^b (2)	40.9 (26.7)	0.37	-0.06-0.38	29.1 (18.7)	1.8 (8.8)	0.54	0.88-1.10
Index ^b (41)	50.3 (14.1)	NA	NA	NA	NA	0.79	NA

a: % ini : Scores in not homeless reference population (SQoL-41 validation)

Analyse des corrélations inter item

Les résultats sont présentés dans le tableau 2. Au total pour notre échantillon, 66 % des items satisfont à la fois les critères de validité convergente et de validité discriminante.

Unidimensionalité

En ce qui concerne l'unidimensionnalité de la sous-échelle de chaque dimension, 6 des 8 dimensions présentaient un INFIT compris entre 0.7 et 1.3, sauf les dimensions AU et Rfa, ayant respectivement des INFIT compris entre 0.65 et 1.43; et 0.62 et 1.49.

(Tableau 2)

Reliabilité

b: theorical min = 0 and theorical max = 100

Les coefficients alpha des 8 dimensions étaient compris entre 0.54 et 0.92, celui de l'index

S-QoL était de 0.79.

La fiabilité de la dimension AU pourrait être améliorée par la délétion de l'item 13, « je peux sortir (cinéma, promenade, restaurant...) (α en cas délétion =0.73), qui est faiblement corrélé à cette dimension (r=0.14).

Validité de contenu et acceptabilité

Sur le volet quantitatif (N=55) les 55 questionnaires ont été remplie en entier, souvent avec des difficultés et tous en hétéro passation.

Sur les vingt et un questionnaires du volet qualitatif rempli en auto passation on relève neuf questionnaires rendus complets et onze incomplets. Afin de s'assurer que la qualité de vie de cet échantillon n'était pas différente du premier échantillon nous avons calculé les scores de la S-QoL des 9 questionnaires rendus complets. Ces scores de Sqol sont similaires à ceux du premier échantillon (N=52).

Quatre personnes ont refusé l'auto passation dès la lecture de la première question, et demandé l'hétéro passation. Douze personnes ont demandé de l'aide, que ce soit concernant la lecture générale des questions ou à chaque question. Sept personnes ont pu répondre en auto-questionnaire. Six personnes ont volontairement arrêté la passation en disant que les domaines abordés étaient trop douloureux. En auto-passation, c'est entre les questions 19 et 31 (items qui abordent la famille/amis/vie sentimentale) que les personnes décident d'arrêter le remplissage du questionnaire et de stopper la passation. De même, concernant l'hétéro passation non complète, c'est autour de la question 24 que la personne se retire. Les raisons évoquées sont de l'ordre d'un effort trop grand de concentration (10 personnes le soulèvent) et d'une grande fatigue provoquée par les émotions négatives ressenties à la lecture de ces items. Douze personnes abordent ce sujet, « Ce sont des claques ces questions ». Enfin concernant les dernières questions (à partir de l'item 32), certaines personnes interrogées mettront aussi en évidence le caractère « plus profond...qui parle de ce qu'il y a dans les tripes ». Les catégories d'items jugées les plus pertinentes sont celles

qui abordent la confiance en soi, l'estime de soi, la liberté d'agir et de prendre des décisions. (5 personnes).

Seulement 4 personnes on trouvé le questionnaire acceptable : « On voit que je peux réfléchir, que je suis pas fou, ça m'a rassuré », « c'est intéressant les remises à niveau pour savoir si on change pas d'avis. »

L'analyse des réponses au 6 questions du questionnaire ouvert nous a permis d'identifier cinq types de problèmes relatifs à la validité de contenu et l'acceptabilité : les difficultés émotionnelles (1), le problème de compréhension que soulèvent certaines questions (2), le caractère inadapté de certains items aux conditions de vies des personnes (3) les champs non explorés de la qualité de la vie (4) et leur définition de la qualité de vie (5).

1- Difficultés émotionnelles provoquées par certaines questions.

Certains items ont provoqué un malaise dans le discours, et peuvent appeler à des sentiments négatifs, de tristesse et de nostalgie, tels que « je vois ma famille »(item 23), « je suis écouté par ma famille »(item 24), « je suis compris par ma famille »(item 21), « j'ai des amis »(item 29). Des réactions hostiles se manifestent : « Je ne veux pas répondre à cette question », « Je ne veux plus répondre à l'enquête », « Ma famille ne sait rien de ce qu'il se passe pour moi, c'est douloureux d'en parler ». Une personne considérait que quelques questions ne devraient pas s'y trouver, comme les questions relatives à la famille et aux amis car « elles sont dures affectivement. ». « Elles font du mal ces questions », « c'est des claques pour les gens de la rue. »

Une autre dit que les questions sur les familles « C'est important mais c'est confidentiel. ». Les items autour de la famille sont rapportés comme problématiques voire douloureux dans les notes de terrain de l'enquêtrice. La présence de la famille est soulignée comme très importante pour la qualité de vie par une personne, ce qui lui fait penser que l'item peut être douloureux mais essentiel. La proposition de réduire le nombre de question tournant autour de la notion de famille a été mise en avant par deux personnes interrogées.

L'enquêtrice a dû tenter d'atténuer l'effet négatif de certaines questions, afin qu'il n'empêche pas de continuer l'entretien : « Je comprends et vous n'êtes pas obligé de répondre », « Je vois que vous n'avez plus de contact avec votre famille et que c'est

douloureux pour vous, je ne suis pas là pour vous ennuyer, aussi je propose de continuer et de passer aux autres questions. ».

2- Difficultés de compréhension

Seize personnes ont fait appel à l'enquêtrice pour pouvoir répondre au questionnaire. Les raisons ont été de différents ordres, soit liées à une difficulté à lire, soit une difficulté à comprendre les questions : « tu vois c'est trop difficile ça pour moi « beaucoup moins, moins... » malgré un niveau de français suffisant, soit une difficulté à se concentrer : « je suis trop fatiguée pour lire, je veux pas ».

De nombreuses personnes reformulent d'elles même les réponses à l'oral de manière instinctives « oui », « non », « jamais », « pas du tout ». Du point de vue du vocabulaire, des termes sont mal compris ou peu connus. C'est le cas du mot « épanoui » qui nécessite une explication quasi systématique. La proposition « je crains d'accomplir des formalités administratives » nécessite également d'être reformulée : « est ce que c'est difficile pour vous de faire des démarches, des papiers ? ».

3- le caractère inadapté de certains items aux contextes de vie des personnes (réponse à la question 4 :)

A la question: « Selon vous y aurait-il des items non pertinents? » quatorze personnes ont jugées les questions relatives au travail, les sorties au cinéma et au restaurant inadaptées. Des modifications ont été proposées : « j'ai une vie active » devient « j'ai une vie productive, bien remplie », « je peux sortir/aller au cinéma/restaurant » devient « j'ai des loisirs » car à cette question la plupart répondent « je peux sortir car je vis dans la rue, je ne peux pas aller au cinéma ni au restaurant car je n'ai pas d'argent. ». « Je fais des efforts pour travailler » devient « je cherche du travail ». À l'item « j'ai un travail » les personnes, le plus souvent sans emploi depuis des années, ne comprennent pas si la question renvoie à leur motivation à chercher un travail ou à leur effort pour le conserver quand ils en ont un.

Des items tels que « j'ai confiance en la vie » (item 1), « je suis heureux » (item 6), « je suis épanoui(e)(item 8) », appellent parfois à des réactions d'ironies et d'impatience : « À votre avis ? », « Qu'est ce que c'est que ces questions ? », « Vous vous moquez de moi? ».

4- Les champs non explorés de la qualité de la vie

A la question « Selon vous, concernant la Qualité de Vie a-t-on oublié d'aborder un sujet essentiel? » Les personnes ont mis en avant 3 domaines peu ou pas assez explorés par le questionnaire.

Le domaine le plus souvent abordé (treize personnes) concerne spécifiquement la (sur)vie à la rue. Les personnes interrogées proposent de faire apparaître la question des besoins primaires : « Il faut parler du manque d'argent, de nourriture, de soutien, de confiance, de l'absence de domicile. »

Un deuxième domaine concerne les questions administratives. Quatre personnes auraient aimé voir ajoutées « *la question des papiers comme la carte d'identité* ». A noter qu'un item, à la fin du questionnaire (item 39) traite des problèmes administratifs.

Enfin un troisième domaine consiste en la difficulté que rencontrent les personnes à communiquer dans une langue qui n'est pas leur langue maternelle malgré leur maitrise de la langue française (trois personnes): « Vous interrogez une majorité d'étrangers, il faut faire simple dans les réponses... il faut des réponses binaires selon l'état psychique de la personne interrogée...des fois on est pas capable de nuances. ». L'analyse des interactions des participants lors du focus groupe a permis de percevoir que les personnes primo-arrivantes ne maitrisant pas le français rencontrent des difficultés à la fois à exprimer leurs émotions mais aussi à se faire comprendre lors des interactions sociales.

5- Leur définition de la qualité de vie (question 6 Pour vous la Qualité de vie qu'est ce que c'est ? et réaction diverses)

Le premier domaine ou le plus de personnes a insisté est à nouveau sur les besoins primaires (6 personnes).

Un deuxième domaine exprimé par 5 personnes, est le besoin de normalité ou d'avoir une vie comme les autres : « papiers, travail, sport, vacances... comme tout le monde », « Une bonne qualité de vie, c'est la famille, les enfants, le travail, ça aide à la motivation, c'est 50% de la qualité de vie, se promener, des vacances, prendre du temps...être comme tout le monde quoi... », « Une bonne qualité de vie c'est une bonne santé, un bon mental, une bonne hygiène de vie, pas être un voleur, pas être un menteur, trafiquant, incitateur... ».

Un troisième domaine abordé par quatre personne concerne la liberté d'agir : « Pour moi, (la qualité de vie c'est) les questions autour de la confiance en soi, la vie, la liberté d'agir », « la qualité de vie c'est voyager, liberté, revenir... rester... repartir... ». A noter que ce domaine est abordé dans le questionnaire via les item 9 et 10 : « je suis libre de prendre des décisions » « je suis libre d'agir ».

Un quatrième domaine abordé également par 4 personnes est celui d'un rapport positif à soi et aux autres : « Se respecter sois même, être bien dans sa peau », « Pas de violence, pas de colère, aimer son prochain et la vie », « j'ai besoin d'avoir plus confiance en les autres, en la vie, en tout ».

Ce domaine est également en partie abordé via les items 5 « *j'ai confiance en moi* » et 26 « *je peux me confier à quelqu'un* ».

Discussion/conclusion

La présente étude pilote sur la validité de la S-QoL avait pour but de vérifier la validité et l'acceptabilité de cette échelle auprès d'une population définie comme « difficile à atteindre », soit les personnes LSALTH (Living with Schizophrenia and Long Term Homeless). Malgré le nombre restreint de sujets inclus, cette étude pilote n'en présente pas moins un premier pas vers une meilleure compréhension des enjeux et difficultés de la mesure de la qualité de vie de personnes en situation d'extrême exclusion.

Il s'agit d'un échantillon homogène du point de vue de leur situation d'exclusion, qualifié d'extrême inégalités(Geddes et Fazel 2011). Il a l'intérêt de correspondre à la population cible priviligié des politiques de lutte contre le le fait d'être sans chez soi de longue durée et de programmes expérimentaux en cours tentant de résoudre se problème (Tinland et al. 2013)(Goering et al. 2011).

La fiabilité et la validité interne de la S-Qol

<u>Fiabilité</u>

La cohérence interne était excellente pour une dimension (Rfa), bonne pour trois dimensions (PsW, SE, Rfr), convenable pour 2 dimensions (RE, PhW). Elle était seulement acceptable pour la dimension Autonomie AU (alpha=0.64) et un peu pauvre pour la dimension vie sentimentale SL(alpha=0.54), mais la dimension SL ne contient que 2 items et l'alpha est influencé par le nombre d'items.

Au total, malgré de faibles effectifs, les mesures de fiabilité obtenues par le coefficient alpha sont satisfaisantes, autorisant des comparaisons entre groupes.

Validité interne

Distribution

Les effets plafonds et planchers sont plus marqués dans notre échantillon que dans l'échantillon de validation (P Auquier et al. 2003b).

Les plus forts effets planchers sont retrouvés pour les dimensions relations avec la famille et vie sentimentale, ce qui était attendu, compte tenu du risque de désaffiliation lié au sans abrisme (Gory, Ritchey, et Fitzpatrick 1991). Un fort effet plancher est aussi retrouvé pour les dimensions bien-être psychique et bien-être physique ce qui était attendu compte tenu de la santé dégradée de ces personnes et de la mauvaise perception qu'elles en ont (White 1997).

Par contre, un très fort effet plafond est retrouvé pour la dimension Bien-être psychique (PsW), alors qu'il était faible dans la base de validation. Il est remarquable que les 10 items de la dimension soient concernés par ce phénomène. (voir table 3). Ce fort effet plafond peut s'expliquer par la passation par l'enquêtrice du questionnaire à la population MARS à la place d'un auto-questionnaire. Cette dimension Bien-être psychique est sensible dans cette population : par exemple, le fait de livrer à un professionnel un sentiment de mal être peut amener ce dernier à intensifier ou à faire intensifier la prise en charge. Ainsi le fait de surévaluer son bien être psychique pourrait correspondre à une dissimulation intenyionnelle au jugement d'autrui. Ce résultat peut suggérer que la passation en hétéro questionnaire modifie les réponses de la personne en instaurant un biais de désirabilité sociale (Marlow et Crowne 1961). De plus, ces personnes éprouvent de la difficulté à collaborer avec les professionnels de la

santé du fait de mauvaises expériences avec la psychiatrie (Baxter et Hooper 1980)(Robins et al. 2005), préférant parfois avoir à affaire à la police (V. Girard et al. 2014). Ils répondraient donc qu'ils vont bien pour éviter de prendre le risque d'une hospitalisation, possiblement sous contrainte.

Une autre hypothèse serait que l'enquêtrice, psychologue sociale, étant identifiée comme faisant partie de l'équipe soignante, les personnes souhaitent faire plaisir à l'équipe spécialisée en surestimant leur bien être psychique dans une logique de don. On peut aussi émettre l'hypothèse que ce fort effet plafond reflète des troubles de l'humeur associés (euphorie maniaque ou hypomaniaque) plus importants que dans l'échantillon de validation ou une modification de l'humeur induite par la consommation de substances, compte tenu de la forte comorbidité addictive des personnes sans abri (Fazel et al. 2008).

Une autre hypothèse explicative serait qu'un certain nombre de personnes vivant avec une schizophrénie sont susceptibles de vivre leur vie psychique dans la rue d'une manière qui les satisfasse, ou que leurs attentes sont moins élevées du fait d'un faible niveau socio-économique (Delpierre et al. 2012). Il est aussi possible que dans une logique de survie, de façon résiliente et inconsciente, ils surestiment leur propre bien-être psychique et essayent de se persuader eux-mêmes qu'ils vont bien psychiquement. Ils pourraient développer cette stratégie afin de se défendre d'un effondrement et de la dépression, stratégie qu'on retrouve chez les personnes dépressives(Dougher et Hackbert 1994). Dans le même ordre d'idée, nous pouvons émettre l'hypothèse que les personnes, du fait d'un mode de vie très différent, ont une définition interne de la qualité de vie et des priorités concernant celle-ci très différente de la population générale.

Enfin, une étude récente des concepteurs de l'échelle, montre que la S-QoL, mesure une qualité de vie meilleure chez les patients avec des déficits métacognitifs et d'insight que ceux qui n'en n'ont pas (L Boyer et al. 2012). Les patients du présent échantillon sont particulièrement à risque de déficit métacognitif et d'insight, à cause du nombre d'années passé à la rue, de la gravité de la schizophrénie, et de la sévérité et l'ancienneté des addictions associées. Une dernière hypothèse serait donc qu'un déficit métacognitif et d'insight explique cet effet plafond.

Unidimensionalité

Looking at the uni-dimensionality of dimension scales, 6 of the 8 dimensions were showing a good fit to the Rasch model, except AU and RFa dimension. The overall scalability of the S-QoL was acceptable.

L'acceptabilité et la validité de contenu

Le passage de l'auto à l'hétéro questionnaire

Cette nécessité de passer d'un auto-questionnaire à un hétéro questionnaire, amène à introduire un témoin et une interaction interpersonnelle souvent chargée d'émotions fortes, entre la personne et son questionnaire, et ceci laisse supposer que les données recueillies elles-mêmes en sont changées. Ceci pose donc la question de la comparabilité avec le questionnaire d'origine, validé en auto-questionnaire alors qu'on sait par ailleurs que le point de vue des personnes concernant la dimension subjective de la schizophrénie est significativement différent des personnes qui les soignent (Sainfort, Becker, et Diamond 1996) mais aussi des personnes avec qui ils vivent (Khatri, Romney, et Pelletier 2001). Il conviendra peut-être d'analyser la nature des changements de mesure qu'implique l'intervention d'un enquêteur, et de mesurer des caractéristiques psychométriques comme la fidélité inter juge qui n'ont pas été nécessaires lors de la validation en auto-questionnaire.

Quatre points d'inadéquation du questionnaire

1-Questions trop intrusives

Certaines questions, plus particulièrement sur la famille, sont vécues comme trop intrusives, suscitant des affects négatifs, et provoquant une attitude de rumination. Ceci peut être mis en lien avec la fréquence dans cette sous population d'expérience de famille dysfonctionnelle (Caton et al. 1994) et de traumatisme dans l'enfance (Read, Dillon, et Lampshire 2014). Les questions relatives à la famille devraient être moins nombreuses et adaptées quant à la formulation choisie. Des questions plus « contextualisées » et donc plus spécifiques, seraient peut-être moins douloureusement vécues, et permettraient de recueillir des données plus ciblées comme par exemple : « j'ai des contacts avec famille », « je me sens en lien avec ma famille », plutôt que

« je vois ma famille », « je suis écouté par ma famille », « je suis compris par ma famille »).

2-Difficultés de compréhension

Certaines tournures de phrase et parfois aussi le vocabulaire de certains items nécessitent de faire une adaptation de la S-QoL à cette population spécifique afin de la rendre plus abordable. Il s'agit aussi d'éviter de mettre la personne en situation d'ignorance ou d'échec social, expérience très fréquente dans cette population (Selten et Cantor-Graae 2007).

3- Le questionnaire n'est pas toujours adapté au contexte de vie des personnes

Premièrement, les items autour des loisirs et du travail doivent être reformulés. Deuxièmement, les domaines spécifiques de l'accès aux besoins primaires (en lien avec la vie dans la rue) la sécurité, la nourriture, avoir un chez soi, doivent être explorés de façon ciblée.

Dans la S-QoL, aucune question ne porte sur le fait d'avoir un chez soi, alors qu'une autre échelle de qualité de vie subjective traite de cette question (Franz, Fritz, et Meyer 2013) et que de nombreuses études montrent l'importance de l'amélioration de la qualité de vie chez ces personnes une fois qu'elles ont accès à un véritable chez soi et non un simple hébergement (Kyle et Dunn 2008).

Troisièmement, la question du besoin de normalité et d'avoir confiance en soi et dans les autres peut s'expliquer par les expériences répétées de stigmatisation et d'exclusion sociale qu'on peut mettre en lien avec le fait d'être identifié comme « un malade mental » (Link et al. 1997). Cette expérience est renforcée en cela par le fait que les personnes vivent dans l'espace public et sont donc plus exposées (Michael Rowe 1999).

Quatrièmement, la question de la liberté d'action peu être renvoyée à la question des capacités, c'est à dire à la réalisation de son plein potentiel quand on expérimente « la schizophrénie » (Hopper 2007). Cette question peu être d'autant plus aigue quand les personnes sont dans une situation d'échec social aussi visible et évident dans l'espace public, cet échec social venant ainsi se rajouter à d'autres échecs sociaux fréquemment expérimenté par les personne avec une schizophrénie (Luhrmann 2007).

4- La question de la langue maternelle

La question de la langue maternelle, renvoie plus globalement aux questions de migrations. Elle nous semble d'autant plus à prendre en compte que d'une part le nombre de personnes étrangères sans abri avec des troubles psychiatriques est important en France (Kovess et Mangin Lazarus 1999)(Laporte, Le Mener, et Chauvin 2010) et que, d'autre part, que la schizophrénie est plus fréquente chez les primo arrivant (Cantor-Graae et Selten 2005b).

Si quelques échelles de qualité de vie ont été validées pour analyser la qualité de vie des personnes migrantes (Qu et al. 2009, 36) et des personnes primo-arrivantes (Nilvarangkul et al. 2011), aucune de ces études ne concerne le champ de la santé mentale.

Les limites de l'étude

Une des limitations est que certaines personnes qui ont été sollicitées pour le pré-test venaient de sortir de la rue (quelques mois) et ne vivaient donc pas dans la rue au moment de répondre.

Un certain nombre de personnes venaient à peine de sortir de la rue, ce qui est un évènement de vie très particulier, dont nous pouvons faire l'hypothèse qu'il puisse avoir un effet de catalyseur entrainant un changement dans l'évaluation de sa propre qualité de vie de type « response shift » (Rapkin et Schwartz 2004). Une mesure du phénomène de « response shift » pour la mesure de la qol de cette sous population aux antécédents et évènements de vie particuliers serait souhaitable.

Le faible effectif de l'échantillon est une autre limite de l'étude. Une étude portant sur un échantillon aux caractéristiques comparables, mais plus important (N=236), avec une version courte du questionnaire (18 items verus 41) montre un effet plafond plus faible, mais des résultats globalement comparables en terme de caractéristiques psychométriques (Pascal Auquier et al. 2013). Cette étude n'a pas exploré la validité de contenu et l'acceptabilité par une approche qualitative.

Une dernière limitation est que les symptômes psychiatriques décompensés chez les personnes avec des schizophrénies sévères et les déficits cognitifs associés peuvent dans certains cas perturber la mesure de la qualité de vie (Reininghaus et al. 2012).

Conclusion

Les résultats de fiabilité et de validité interne de la S-QoL étant encourageants, deux pistes de travail au moins s'ouvrent. Premièrement, une adaptation du contenu pourra être faite afin de rendre le questionnaire plus acceptable et aussi plus adapté aux conditions de vie des personnes. Certaines dimensions de la qualité de la vie explorées dans la Sqol viennent réactiver des souvenirs douloureux (échecs sociaux, familles dysfonctionnelles) et soulever ainsi la question du contexte dans lequel sont recueillies ses informations. Il faudrait aussi après la passation, à un espace de discussion et les possibilités d'un accompagnement des personnes si nécessaire, afin d'éviter un effet nocebo de la passation de la S-QoL sans feed-back documenté récemment (Laurent Boyer et al. 2013).

Deuxièmement, cette étude souligne que l'expérience de la vie à la rue quotidienne et sur de longue période de temps des personnes vivant avec la schizophrénie modifie leurs attentes, leurs priorités, et la définition qu'ils ont de leur qualité de vie.

Troisièmement la question que soulève aussi cette étude pilote est de savoir qui de l'expérience de la grande exclusion et des inégalités sociale de santé sur celle de la schizophrénie influence le plus la qualité de la vie ? Il sera intéressant de réfléchir à la construction d'échelle de mesure spécifique de la santé perçue des personnes en situation d'extrême exclusion, qui permettent d'évaluer l'impact des inégalités sur la santé. Alors que la S-QoL mesure les attentes des personnes (P Auquier et al. 2003b), le concept de rétablissement, par son construit qui renvoie à un processus d'adaptation (L Davidson et Strauss 1995) est un indicateur à tester pour mesurer l'impact des inégalités sur la santé sur cette sous population.

Bibliographie

1. Fazel S, Khosla V, Doll H, Geddes J. The prevalence of mental disorders among the homeless in western countries: systematic review and meta-regression analysis. PLoS Med. 2 déc 2008;5(12):e225.

- 2. Nielsen SF, Hjorthøj CR, Erlangsen A, Nordentoft M. Psychiatric disorders and mortality among people in homeless shelters in Denmark: a nationwide register-based cohort study. Lancet. 25 juin 2011;377(9784):2205–14.
- 3. Barrow SM, Herman DB, Córdova P, Struening EL. Mortality among homeless shelter residents in New York City. Am J Public Health. avr 1999;89(4):529–34.
- 4. Caton CL, Wilkins C, Anderson J. People who experience long term homelessness: Characteristics and interventions. 1–44. [Internet]. National Symposium on Homeless Research; 2007. Disponible sur: http://www.aspe.hhs.gov/hsp/ homelessness/symposium07/caton/index.htm/
- 5. Gilmer TP, Stefancic A, Ettner SL, Manning WG, Tsemberis S. Effect of full-service partnerships on homelessness, use and costs of mental health services, and quality of life among adults with serious mental illness. Arch Gen Psychiatry. juin 2010;67(6):645–52.
- 6. Patterson M, Moniruzzaman A, Palepu A, Zabkiewicz D, Frankish CJ, Krausz M, et al. Housing First improves subjective quality of life among homeless adults with mental illness: 12-month findings from a randomized controlled trial in Vancouver, British Columbia. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. août 2013;48(8):1245–59.
- 7. Coons SJ, Rao S, Keininger DL, Hays RD. A comparative review of generic quality-of-life instruments. PharmacoEconomics. janv 2000;17(1):13-35.
- 8. Bobes J, García-Portilla P, Sáiz PA, Bascarán T, Bousoño M. Quality of life measures in schizophrenia. Eur Psychiatry J Assoc Eur Psychiatr. oct 2005;20 Suppl 3:S313-7.
- 9. Lehman AF. The well-being of chronic mental patients. Arch Gen Psychiatry. avr 1983;40(4):369-73.
- 10. Cramer J, Rosenheck R, Xu W, Henderson W, Thomas J, Charney D. Detecting improvement in quality of life and symptomatology in schizophrenia. Schizophr Bull. 2001;27(2):227–34.
- 11. Sainfort F, Becker M, Diamond R. Judgments of quality of life of individuals with severe mental disorders: Patient self-report versus provider perspectives. Am J Psychiatry. avr 1996;153(4):497–502.
- 12. Franz M, Fritz M, Meyer T. Discriminant and convergent validity of a subjective quality-of-life instrument aimed at high content validity for schizophrenic persons. Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil. juin 2013;22(5):1113–22.
- 13. Auquier P, Simeoni MC, Sapin C, Reine G, Aghababian V, Cramer J, et al. Development and validation of a patient-based health-related quality of life

- questionnaire in schizophrenia: the S-QoL. Schizophr Res. 1 sept 2003;63(1-2):137-49.
- 14. Adair CE, Holland AC, Patterson ML, Mason KS, Goering PN, Hwang SW, et al. Cognitive interviewing methods for questionnaire pre-testing in homeless persons with mental disorders. J Urban Health Bull N Y Acad Med. févr 2012;89(1):36–52.
- 15. Lovell A. Seizing the moment: power, Contingency, and Temporality in Street Life. The politics of time. American Ethnological Society. Whashington DC: Rutz H; 1992.
- 16. Caton CL, Shrout PE, Eagle PF, Opler LA, Felix A, Dominguez B. Risk factors for homelessness among schizophrenic men: a case-control study. Am J Public Health. févr 1994;84(2):265–70.
- 17. Folsom DP, Hawthorne W, Lindamer L, Gilmer T, Bailey A, Golshan S, et al. Prevalence and risk factors for homelessness and utilization of mental health services among 10,340 patients with serious mental illness in a large public mental health system. Am J Psychiatry. févr 2005;162(2):370-6.
- 18. Geddes JR, Fazel S. Extreme health inequalities: mortality in homeless people. Lancet. 25 juin 2011;377(9784):2156-7.
- 19. World Medical Association. World Medical Association: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects, [Internet]. 2004. Disponible sur: http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/17c.pdf
- 20. Ghiglione, Matalon. les enquêtes sociologiques. Armand-Collin. Paris; 1977.
- 21. Guy W. Clinical Global Impressions. ECDEU Assessment Manual for Psychopharmacology. Rockville: National Institute for Mental Health.; 1976. p. 218–22.
- 22. Bland JM, Altman DG. Cronbach's alpha. BMJ. 22 févr 1997;314(7080):572.
- 23. Smith RM, Schumacker RE, Bush MJ. Using item mean squares to evaluate fit to the Rasch model. J Outcome Meas. 1998;2(1):66-78.
- 24. Coenen-Hunter. observation participante et théorie sociologique. L'harmattan. 1995.
- 25. Krueger RA. Analyzing focus group interviews. J Wound Ostomy Cont Nurs Off Publ Wound Ostomy Cont Nurses Soc WOCN. oct 2006;33(5):478-81.
- 26. Tinland A, Fortanier C, Girard V, Laval C, Videau B, Rhenter P, et al. Evaluation of the Housing First program in patients with severe mental disorders in France: study protocol for a randomized controlled trial. Trials. 2013;14:309.

- 27. Goering PN, Streiner DL, Adair C, Aubry T, Barker J, Distasio J, et al. The At Home/Chez Soi trial protocol: a pragmatic, multi-site, randomised controlled trial of a Housing First intervention for homeless individuals with mental illness in five Canadian cities. BMJ Open. 2011;1(2):e000323.
- 28. Gory M, Ritchey F, Fitzpatrick K. Homelessness and Affiliation. Sociological Quarterly. 1991;201–21.
- 29. White M. Association Between Time Homeless and Perceived Health Status Among The Homeless in San Francisco. Journal of Community Health. 1997;271–82.
- 30. Marlow D, Crowne D. Social desirability and response to perceived situational demands. Journal of Consulting Psychology. 1961;109–15.
- 31. Baxter E, Hooper K. Poor housing for mentally Disabled. Harm Community Living Policy. City Limits. 1980.
- 32. Robins CS, Sauvageot JA, Cusack KJ, Suffoletta-Maierle S, Frueh BC. Consumers' perceptions of negative experiences and « sanctuary harm » in psychiatric settings. Psychiatr Serv Wash DC. sept 2005;56(9):1134–8.
- 33. Delpierre C, Kelly-Irving M, Munch-Petersen M, Lauwers-Cances V, Datta GD, Lepage B, et al. SRH and HrQOL: does social position impact differently on their link with health status? BMC Public Health. 2012;12:19.
- 34. Dougher MJ, Hackbert L. A behavior-analytic account of depression and a case report using acceptance-based procedures. Behav Anal. 1994;17(2):321–34.
- 35. Boyer L, Aghababian V, Richieri R, Loundou A, Padovani R, Simeoni MC, et al. Insight into illness, neurocognition and quality of life in schizophrenia. Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry. 30 mars 2012;36(2):271-6.
- 36. Khatri N, Romney DM, Pelletier G. Validity of Self-Reports About Quality of Life Among Patients With Schizophrenia. Psychiatr Serv. 1 avr 2001;52(4):534–5.
- 37. Read J, Dillon J, Lampshire D. How much evidence is required for a paradigm shift in mental health? Acta Psychiatr Scand. juin 2014;129(6):477-8.
- 38. Selten J-P, Cantor-Graae E. Hypothesis: social defeat is a risk factor for schizophrenia? Br J Psychiatry Suppl. déc 2007;51:s9-12.
- 39. Kyle T, Dunn JR. Effects of housing circumstances on health, quality of life and healthcare use for people with severe mental illness: a review. Health Soc Care Community. janv 2008;16(1):1-15.

- 40. Link BG, Struening EL, Rahav M, Phelan JC, Nuttbrock L. On stigma and its consequences: evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse. J Health Soc Behav. juin 1997;38(2):177–90.
- 41. Rowe M. Crossing the border. Encounters between homeless people and outreachworkers. University of califronia press. Berkeley; 1999.
- 42. Hopper K. Rethinking social recovery in schizophrenia: what a capabilities approach might offer. Soc Sci Med 1982. sept 2007;65(5):868-79.
- 43. Luhrmann TM. Social defeat and the culture of chronicity: or, why schizophrenia does so well over there and so badly here. Cult Med Psychiatry. juin 2007;31(2):135-72.
- 44. Kovess V, Mangin Lazarus C. The prevalence of psychiatric disorders and use of care by homeless people in Paris. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. nov 1999;34(11):580-7.
- 45. Cantor-Graae E, Selten J-P. Schizophrenia and migration: a meta-analysis and review. Am J Psychiatry, janv 2005;162(1):12–24.
- 46. Qu B, Guo HQ, Liu J, Zhang Y, Sun G. Reliability and validity testing of the SF-36 questionnaire for the evaluation of the quality of life of Chinese urban construction workers. J Int Med Res. août 2009;37(4):1184-90.
- 47. Nilvarangkul K, McCann TV, Rungreangkulkij S, Wongprom J. Enhancing a health-related quality-of-life model for Laotian migrant workers in Thailand. Qual Health Res. mars 2011;21(3):312–23.
- 48. Rapkin BD, Schwartz CE. Toward a theoretical model of quality-of-life appraisal: Implications of findings from studies of response shift. Health Qual Life Outcomes. 15 mars 2004;2:14.
- 49. Auquier P, Tinland A, Fortanier C, Loundou A, Baumstarck K, Lancon C, et al. Toward meeting the needs of homeless people with schizophrenia: the validity of quality of life measurement. PloS One. 2013;8(10):e79677.
- 50. Reininghaus U, McCabe R, Burns T, Croudace T, Priebe S. The validity of subjective quality of life measures in psychotic patients with severe psychopathology and cognitive deficits: an item response model analysis. Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil. mars 2012;21(2):237-46.
- 51. Boyer L, Lançon C, Baumstarck K, Parola N, Berbis J, Auquier P. Evaluating the impact of a quality of life assessment with feedback to clinicians in patients with schizophrenia: randomised controlled trial. Br J Psychiatry. 6 janv 2013;202(6):447–53.

52. Davidson L, Strauss JS. Beyond the biopsychosocial model: integrating disorder, health, and recovery. Psychiatry. févr 1995;58(1):44-55.

Eléments de réponse par rapport à la question de la thèse

Il apparaît particulièrement pertinent pour les évaluateurs de vérifier la validité des outils permettant de mesurer des critères d'évaluation. Cela est d'autant plus important quand ces indicateurs sont utilisés avec une population spécifique qui ne partage en rien les conditions sociales d'existence à partir desquelles a été construit l'outil de mesure. Une fois de plus, la prise en compte du contexte de vie des personnes, du fait de la grande variabilité potentielle de celui, doit être l'un des éléments importants à prendre en compte par les évaluateurs.

Limites

L'une des limites non développées dans l'article est celle du nombre de personnes que l'enquêtrice n'est pas arrivée à rencontrer : 2/3 de la file active. Il est difficile de ce fait de savoir si cet échantillon est représentatif de la file active. Selon les acteurs de MARSS, cet échantillon est représentatif des personnes engagées dans des relations de confiance avec les professionnels de l'équipe. Une autre limite de l'étude réside dans le fait que, pour des raisons de faisabilité, nous n'avons pas pu rencontrer les personnes qui n'avaient pas créé de relations de confiance avec l'équipe, qui représentent les 2/3 de la file active de l'équipe, et qui ont possiblement des caractéristiques et une expérience différentes, ainsi qu'une définition autre de la qualité de leur vie. L'équipe, comme l'enquêtrice, possède très peu d'informations sur ces personnes, qui sont les plus difficiles à atteindre et à rencontrer. L'hypothèse que ces personnes plus difficiles à atteindre aient une qualité de vie moindre reste à tester.

Parmi ces personnes qui n'ont pu être rencontrée, certaines finiront par créer des relations de confiance avec l'équipe alors que d'autres, nombreuses ne seront jamais revues par l'équipe et définitivement perdues de vue.

Pour les premières, celles qui finissent par créer des liens de confiance avec l'équipe, il s'agirait donc, de personnes aux profils possiblement similaires aux personnes enquêtées, prises à des moments distincts de l'établissement d'une relation. Cependant, rien ne dit que ces premières personnes ne pourraient avoir une qualité de vie différente et des priorités différentes en terme de qualité de vie. Pour les deuxièmes, celles qui sont définitivement perdues de vue, la méthode visant à évaluer la qualité de la vie de ces personnes, non engagées dans des relations de confiance et perdues de vue constitue un véritable boîte noire pour les acteurs de MARSS à la fois en terme d'évaluation de la qualité de leur vie, et plus globalement des nouvelles stratégies à mettre en œuvre.

Nouvelles questions de recherche

Ces résultats vont avoir plusieurs conséquences en termes d'évaluation.

D'une part, il semble nécessaire de continuer à évaluer l'outil sqol et de documenter les raisons des difficultés à remplir la sqol en auto-questionnaire :

- o problème cognitif (métacognitif)⁷⁰,
- o problème d'acceptabilité,
- o vérification de la maîtrise de la langue française via un test de langue.

L'étude que nous avons menée ensuite, avec un échantillon plus grand et légèrement différent en terme de définition du le fait d'être sans chez soi, a permis par ailleurs de mesurer la sensibilité au changement. Les résultats montrent une bonne sensibilité au changement. Mais dans cette étude également, la S-qol a été passée en hétéro questionnaire. La question de la passation de l'auto à l'hétéro questionnaire et de ses implications, en termes de validation, reste entière. Comme nous l'avons souligné dans l'article, une étude de fiabilité inter-juge semble

⁷⁰ Les chercheurs travaillant sur la qualité de vie sont confrontés à des limites méthodologique pour mesurer la qualité de vie de personnes avec des déficits cognitifs sévères. Ils rencontrent des difficultés similaires pour mesurer la qualité de la vie des bébés.

nécessaire. D'autant qu'après discussion avec les créateurs de cette échelle, la validation initiale s'est faite principalement à l'hôpital, et un certain nombre de questionnaires ont été passés par des enquêteurs et non en auto passation. Certaines passations se sont faites avec l'aide de soignants, sans que cette aide ait pu être quantifiée (combien de personnes sur les plus de 200 personnes? Quel type d'aide ? Sur quel problème ? Quel(s) item(s) ?).

Les concepteurs reconnaissent aussi, que, si les modalités de réponse aux questions respectent l'approche de la qualité de vie proposée par Pascoe/Calman (mesure par rapport aux attentes des personnes), au niveau de la pratique, elle est une barrière à la compréhension des questions. En effet, la formulation utilisée (plus que souhaitée) ne fait pas partie du registre du langage courant. Cela peut mettre en difficulté certaines personnes ayant des difficultés à maîtriser le français (primo arrivant, niveau scolaire très bas, troubles cognitif sévères) liées souvent à un contexte de vie particulier.

Enfin, il sera nécessaire de vérifier l'hypothèse de Lang et collègues (Delpierre et al. 2012) qui avancent que la qualité de vie, mesurée avec la SF-12 n'est pas un bon outil pour mesurer les inégalités de santé. Selon lui, à problème de santé équivalent, les personnes pauvres ont des attentes moindres en terme de qualité de vie que les riches. Ces derniers auraient de surcroît une moins bonne qualité de vie que les pauvres, face à un problème de santé équivalent. Cela serait lié à un process différent d'évaluation de sa santé, selon les classes sociales. Les classes sociales élevées utiliseraient ainsi un plus grand nombre de facteurs pour évaluer leur santé comme celui d'être en forme, actif, et ne pas avoir de maladie, mais aussi des aspects du bien-être, comme la joie et le sentiment de contrôle (Adams et White 2006).

Parce que la Sqol est construite selon le principe d'une mesure des attentes du point de vue des personnes, ce qui n'est pas le cas de la SF-12, nous pouvons nous attendre à une amplification de ce phénomène.

CONCLUSION PROVISOIRE: DE L'IMPORTANCE DU CONTEXTE

La question du rôle de la « prise en compte du contexte » est un des éléments qui ressort directement et assez clairement dans deux articles. Le premier article, sur la personnalité anti-sociale soulève de nombreuses questions. Le problème de l'utilisation de la PAS peut être vu comme une limite de l'utilisation que l'on peut faire d'une catégorie construite dans un contexte donné, c'est dire en population générale, quand on l'utilise dans un autre contexte, c'est à dire avec une population en situation d'extrême pauvreté et sans chez soi.

Pour Thomas, cette question de la prise en compte du contexte est devenue une question et une réponse à la crise de plus en plus de plus visible que traverse la psychiatrie (Thomas 2014). Dans son ouvrage intitulé « Psychiatry in context », il avance que la crise que traverse la psychiatrie est liée autant à la faible validité des diagnostics et la faible efficacité des traitements qu'à la non prise en compte du contexte, sous toutes ses facettes, de la vie des personnes.

Une question assez similaire se pose avec l'outil de mesure S-qol. Construit au sein d'un groupe de personnes suivi pour un schizophrénie dans un service accueillant des personnes avec un relativement bon niveau d'éducation et n'ayant jamais connu la vie à la rue, son utilisation avec une population vivant dans des conditions de vie très différentes, pose un certain nombre de problèmes, dont celui de l'adaptation des questions de l'échelle au contexte de vie et de survie dans la rue, ainsi qu'aux particularités des trajectoires des personnes qui y vivent sur des longues périodes.

Un certain nombre de méthodes et de concepts, issus des SHS, permettent d'aborder cette question de « la prise en compte du contexte », et facilitent une vision plus compréhensive et descriptive des phénomènes. Selon Campbell, une considération dite « qualitative » des différents contextes de mesure permet de proposer des hypothèses concurrentes plausibles dans la recherche (Campbell 1988).

Dans les processus évaluatifs, la prise en compte du contexte joue un rôle essentiel à plusieurs niveaux : contexte interne à l'équipe (état d'esprit de l'équipe), contexte financier (qui permet, ou pas, de financer l'évaluation) et contexte externe à l'équipe tant social que politique (local et plus général).

Nous allons maintenant proposer d'analyser, avec une méthode autre, le contexte socio-politique dans lequel s'est développée l'expérimentation MARSS et comment cette dernière a participé, à sa manière, à le modifier.

7. LES ENJEUX SOCIO-POLITIQUE DE L'EXPERIMENTATION

Dans cette partie de la recherche, j'ai fait le choix d'être dans une posture particulièrement critiquable du point de vue de la méthode scientifique. Je propose d'analyser d'un point de vue ethnographique une action publique à laquelle j'ai pleinement participé comme acteur. Je me propose donc de prendre d'abord le temps d'expliquer la méthode choisie qui permet selon moi, de répondre en partie aux critiques.

7.1. Positionnement methodologique

L'observation participante et l'interactionnisme

Avant d'aller plus loin, il est nécessaire, pour ne pas perdre le fil rouge de ce travail, de l'appréhender à partir de maintenant comme le déploiement d'un regard double, socio-anthropologique et de santé publique, posé sur une expérimentation psychiatrique et sociale. Mon positionnement méthodologique fait référence à la participation observante en lien avec le postulat de la primauté de l'implication interactionnelle et intersubjective sur la prétention à l'observation objective (Soulé 2007). La redéfinition de l'observation participante en participation observante est proposée par Barbara Tedlock en 1991(Tedlock 1991). Elle part du constat qu'il est difficile, voire impossible pour les ethnographes, à la fois d'engager des relations sur le long terme, émotionnellement et affectivement fortes, pour pouvoir obtenir des données de

qualité puis de s'en dégager lors des analyses, en faisant abstraction des modifications que ces relations ont eu sur le phénomène observé. Dans sa suite, Emerson propose de prendre comme un fait établi que l'observateur perturbe le phénomène observé et qu'il faut donc prendre en compte dans l'analyse la/les perturbations observées : « le chercheur est une source de résultats, non une contamination de celles-ci » (Emerson 2003). Cette primauté que j'ai choisi de donner à une vision anthropologique et interactionniste du monde justifie d'un point de vue méthodologique, avec certaines limites décrites en fin de thèse, le choix d'effectuer un travail de recherche sur une action à laquelle j'ai pleinement participé. Ce choix de l'interactionnisme se traduit dans la mobilisation d'un certain nombre de concepts mobilisés dans le chapitre 5 de cette thèse. Le premier concept particulièrement important pour comprendre le fil rouge de ce travail est celui de « construction des problèmes sociaux ». C'est Blumer qui le premier, dans un texte datant de 1971 (Blumer 2004) part du constat que les problèmes sont, en tant que tels, reconnus à travers un processus collectif long, fait de débats, discussions et de conflits, qui va aboutir, ou pas, à la construction de « problèmes sociaux », c'est à dire reconnu comme tels par l'ensemble de la société. S'inspirant de ce travail, Muller, va appliquer ce modèle interprétatif à la construction des politiques publiques (Muller 2000). Ce modèle de description de la construction des politiques publiques va être utilisé pour décrire comment certains acteurs de MARSS vont s'allier avec d'autres acteurs et participer à la construction de la mise en agenda d'une nouvelle réponse (et donc produire de fait une redéfinition du problème).

Un autre concept utilisé ici issu de l'interactionnisme est celui de « monde social ». J'appelle « monde social » le regroupement de divers acteurs ayant des activités en commun et des préoccupations similaires, ces ensembles étant liés par des réseaux de communication (Becker et MacCall, 1990, Strauss 1992). Ces mondes s'avèrent plus diffus et amorphes, avec des frontières plus perméables, que les espaces structurés des champs, qui se transforment selon des lois invariantes (Bourdieu, 1980). Les divers mondes sociaux peuvent aussi se réunir dans les alliances (Latour, 1984), qui se cristallisent éventuellement autour d'un centre d'autorité qui devient à son tour le gate keeper, point de passage obligé dans les négociations entre ces mondes (Lovell et Ferroni, 1998, p205).

188

Avant de présenter le travail d'analyse socio politique du rôle de MARSS il m'a

paru nécessaire dans une première partie de rappeler les liens étroits entre la

science politique et les questions évaluatives. De notre point de vue la science

politique, dans le cadre précis de ces questions évaluatives fait partie de la santé

publique. Pour des raisons de différence de culture et donc de clarté nous avons

fait le choix de le mettre dans un chapitre à part.

7.2. RAPIDE ETAT DES LIEUX SUR LES QUESTIONS D'EVALUATION DES

POLITIQUES PUBLIQUES

DEFINITIONS: EVALUATION DE PROGRAMMES OU/ET DE POLITIQUES PUBLIQUES?

«L'évaluation est un instrument de gestion de l'action publique qui consiste à

mesurer les effets propres d'une politique, en fonction de critères (pertinence,

efficacité, efficience, économie), et à porter un jugement de valeur sur ces effets,

voulus ou pervers, directs ou indirects, à court ou long terme »

(Tinland 2010)(p. 82).

« Tous les citoyens ont le droit de constater, par eux-mêmes ou par leur

représentants, la nécessité de la contribution publique »

Article 14 de la Déclaration universelle des droits de l'homme

Si l'évaluation des politiques publiques peut être vue comme une déclinaison

moderne de l'article 14 de la Déclaration des droits de l'homme, elle s'est traduite

différemment et dans des temporalités distinctes selon les pays. Pour le dire

autrement, « le développement de l'évaluation est tributaire du type d'Etat dans

lequel il se produit et de la nature des élites susceptibles de la porter, comme des

éléments plus culturels à travers lesquels la chose publique trouve sa définition et sa

justification » (Duran, 1993).

Des réflexions scientifiques abondantes sont produites en France, issues

majoritairement des sciences politiques, qui traitent de l'évaluation en grande

majorité sous l'angle des politiques publiques. Alors que les français, choisissent

préférentiellement comme objet d'évaluation les politiques publiques, les canadiens se focalisent sur l'évaluation de programmes. Il existe une revue canadienne d'évaluation de programmes⁷¹ et une société savante québécoise d'évaluation de programme⁷². Un guide à l'attention des décideurs politiques consacré à l'évaluation de programme⁷³ a été publié en 2002. Ce guide donne la définition suivante de l'évaluation de programme :

« Démarche rigoureuse de collecte et d'analyse d'information qui vise à porter un jugement sur un programme, une politique, un processus ou un projet pour aider à la prise de décision. Elle permet d'apprécier à la fois la pertinence du programme, l'efficacité avec laquelle ses objectifs sont poursuivis, l'efficience des moyens mis en place ou sa rentabilité, ainsi que son impact. ».

Aux Etats-Unis, dès les années 1960, elle est perçue comme une production de savoir permettant l'aide à la décision politique. Elle se développe ensuite au Royaume- Uni et dans les pays scandinaves dans les années 1980 et ce n'est qu'en 1990 que cette façon de considérer l'évaluation se généralise en Europe, via la Commission européenne, qui en fait une obligation pour obtenir des aides financières. Cet intérêt pour l'évaluation des politiques publiques vient en grande partie de la volonté des Etats de rationaliser les dépenses liées à l'action publique. L'évaluation devient alors un élément de la construction des politiques publiques, qui sont décrite sous forme de cycles par Muller (Muller 2000).

LE CYCLE DES POLITIQUES PUBLIQUES ET LE PROCESSUS EVALUATIF

L'évaluation des politiques publiques et l'évaluation de programmes sont a priori des pratiques évaluatives qui ne partagent pas les mêmes objectifs. Selon Lemieux : « La première sert à décrire ou expliquer comment se réalisent les politiques dans leurs différentes phases, alors que l'évaluation de programmes vise plutôt à juger si les programmes sont conformes à des valeurs prescrites ou présumées. » (Lemieux 2006). Néanmoins, selon Jacob et Rothmayr (Jacob et Rothmayr C 2012), elles partagent au moins trois points communs :

1- Elles sont des processus centrés sur l'analyse de l'activité de l'Etat,

-

 $^{^{71}}$ (http://www.evaluationcanada.ca/site.cgi?s=4&ss=2&_lang=fr-)

⁷² (http://www.sqep.ca/).

⁷³ http://www.tresor.gouv.qc.ca/fileadmin/PDF/publications/eval-progr_02.pdf

- 2- Elles sont des outils d'aide à la décision politique,
- 3- Elles proposent de prendre en compte les enjeux de pouvoir des différents acteurs.

Le parallèle que proposent les auteurs, entre évaluation des politiques publiques et évaluation de programme va nous aider à la compréhension de la dimension sociale et politique de l'évaluation de programme.

Muller propose de situer le processus évaluatif comme l'une des 6 étapes du cycle de la construction des politiques publiques (Muller 2000) :

- 1- L'identification du problème (passage du privé au social)
- 2- La mise à l'agenda (action d'un entrepreneur politique)
- 3- La formulation et l'adoption d'une politique
- 4- La mise en œuvre
- 5- L'évaluation elle-même
- 6- Son utilisation

Cette schématisation en étapes est « une fiction tant pour les analystes des politiques publiques que pour les évaluateurs. Les analystes politiques savent que, bien souvent ces séquences s'intercalent, se chevauchent, voire se superposent (Sabatier 1997). De leur côté, les évaluateurs savent que l'évaluation n'intervient pas uniquement à la fin d'un cycle des politiques publiques. »(Jacob et Rothmayr C 2012)(p 71).

Ce que proposent Jacobs et Rotmayr, c'est de considérer non pas l'évaluation de programme comme l'une des étapes du cycle des politiques publiques, mais, de regarder comment l'évaluation de programme, intervient elle aussi à toutes les étapes du cycle des politiques publiques.

Nous adopterons dans cette thèse ce point de vue, parce qu'il nous paraît correspondre à la culture française de l'évaluation d'une part et parce qu'il est mieux à même de rendre compte de l'activité évaluative du programme MARSS d'autre part.

Identification du problème

La première étape nécessaire à l'identification d'un problème est que ce problème sorte de la confidentialité et/ou de la vie privée pour devenir un problème public et collectif (Garraud 2010). Cette reconnaissance sociale d'un « problème public et collectif » est une condition nécessaire à sa mise sur l'agenda politique, puis à une intervention publique (Knoepfel, Larrue, et Varone 2001). Dans le cadre de la santé publique, c'est par une transformation d'un problème social en problème sanitaire que cette publicité s'opère (Fassin 1998). Un ensemble d'acteurs locaux permettent cette transformation dans l'identification : le drogué passe du statut de délinquant à celui de patient, les de mal-logement deviennent des problèmes de psychiatriques sévères ou de saturnisme infantile. Cette transformation, selon Fassin, implique des acteurs locaux qu'il nomme des « figures urbaines de la santé publique » dont l'action est qualifiée de « travail d'invention de la santé publique ».⁷⁴ Ces actions, dans un premier temps, passent par une identification locale, que Cobb et Rose (Cobb et Ross 1997) découpent en trois différentes étapes :

- nommer,
- accuser (désignation des causes et des responsabilités),
- revendiquer (un changement).

La manière dont les débats vont s'orienter influence, à cette étape, la construction des solutions ultérieures. L'évaluation ne pourra se faire que si des acteurs la souhaitent et la promeuvent.

La mise à l'agenda

⁷⁴ Lovell et Féroni (A. Lovell et Féroni 1998) et Le Naour (Le Naour 2005) décrivent les actions de ces acteurs locaux à Marseille, dans les années 1990, dans le champ de la réduction des risques. Nous reviendrons dans la discussion sur les actions de ces acteurs locaux de la santé publique et les rapports qu'ils entretiennent avec le processus évaluatif. Nous pouvons déjà souligner que l'absence d'une véritable politique de santé publique locale rend la présence de ces acteurs locaux non systématique, et d'autant plus importante pour la mise en place de réponses nouvelles face à des problèmes nouveaux localisés.

Le premier élément à prendre en compte lors de l'analyse du processus d'inscription d'un problème à l'agenda politique, est que certains acteurs ont le pouvoir de l'entraver (P. Bachrach et Baratz 1963), alors que d'autres vont jouer le rôle d'entrepreneur de la santé publique (Fassin 1998). Il y a donc toujours des jeux d'acteurs complexes et étalés dans le temps (plusieurs années voire décennies), structurés en coalitions de causes (Valluy, Surel, et Bergeron 1998), qui vont aboutir ou non, à la mise à l'agenda d'un problème.

La mise à l'agenda d'une évaluation fait elle aussi l'objet de rapports de force entre de nombreux acteurs ayant des intérêts divergents. Les motivations qui amènent certains acteurs à conduire une évaluation sont parfois liées à une volonté d'asseoir sa position dans un champ, plutôt que d'améliorer les conditions de vie des personnes (Weiss 1998). Ceci amène d'ailleurs à construire des modèles évaluatifs dit démocratiques ou participatifs, pour essayer de prendre en compte ces intérêts divergents (House et Howe 2000).

La formulation et l'adoption d'une politique/mandat évaluatif

Les analystes des politiques ont montré que les décisions qui sont prises par les décideurs politiques sont d'une rationalité limitée (Simon 1945), souvent guidée par leurs propres intérêts plutôt que par l'intérêt général. Par ailleurs, leurs connaissances des problèmes sont très incomplètes, et les solutions choisies vont plus souvent se faire sur des politiques existantes que sur des innovations (Pierson, 2000). Il en est de même de la définition du mandat de l'évaluation : ceux qui l'écrivent « reproduisent très souvent les habitudes et procédures politico-administratives ancrées dans leur environnement ».

Les objectifs d'un mandat évaluatif comme celui de la formulation et de l'adoption d'une politique sont variés. Ils peuvent aller de la suppression d'un programme ou d'une politique à l'empowerment des acteurs évalués. La finalité de l'évaluation va dépendre de l'ambition de qui commande et détient les informations produites pas cet exercice.

La mise en œuvre

Il existe une certaine latitude interprétative de la volonté des décideurs par l'administration en charge de traduire en texte de loi puis en actions les directives gouvernementales (Muller 2000). Il en est de même pour les évaluations, où tous les acteurs n'ont pas les mêmes intérêts par rapport à l'évaluation (Bardach 1977), certains chercheront à orienter les résultats, d'autres essaieront d'entraver sa réalisation. L'implication de tiers permet de multiplier les points de vue et de favoriser la prise en compte de décalages, parfois considérables entre les intentions des décideurs et les effets perçus sur le terrain (Pressman et Wildavsky 1973).

L'utilisation des conclusions

Pour certains, le plus difficile commence une fois le rapport d'évaluation rendu. L'utilisation des connaissances produites et des répercussions sur le terrain est un des critères majeurs de réussite (Jacob et Rothmayr C 2012). Il reste rare que l'évaluation aboutisse à une suppression de programme ou de politique. Sur un axe allant de l'inutilisation à l'utilisation de l'évaluation, il existe deux grandes approches :

- 1- la dépendance au chemin emprunté:
- «Les ornières de la voie dans laquelle s'est engagée l'action publique sont si profondes qu'il est difficile de changer de direction (notamment quant aux coûts politiques ou financiers). Dans ce contexte, les évaluations sont peu utilisées. »
- 2- l'incrémentalisme, défini comme :
- « un lent processus d'adaptation et de changements marginaux qui peuvent progressivement entraîner une reconfiguration importante des programmes ». L'évaluation est alors, au mieux, un élément du processus décisionnel.

Une multitude d'autres facteurs permettent d'appréhender la complexité des processus décisionnels des politiques, que nous tenterons partiellement d'évoquer plus avant dans ce travail.

Constats

Les questions d'évaluation de programme peuvent/doivent s'analyser dans le cadre plus large de l'évaluation des politiques publiques. Les évaluations de

programme et les évaluations de politiques publiques partagent des points communs tant en termes d'objectifs que de méthodes, de vocabulaire et in fine de culture. Nous proposons ici de dire que les personnes s'intéressant/participant à l'évaluation de programme et l'évaluation des politiques publiques partagent un même monde social⁷⁵.

7.3. L'ACTION SOCIALE ET POLITIQUE DE MARSS (ARTICLE 5)

JUSTIFICATIF

L'objectif de cette partie n'est pas de s'atteler à une micro sociologie ou à une histoire de l'action publique autour des questions de psychiatrie et de le fait d'être sans chez soi, qui reste à faire. Nous allons d'abord essayer de mieux comprendre le rôle qu'a joué MARSS au sein d'un petit collectif local qui a ouvert un squat « thérapeutique » dans le centre ville de Marseille. Puis nous proposerons une analyse explicative de la manière dont ces acteurs se sont appuyés sur cette expérience de désobéissance civile locale pour contribuer à l'implantation d'une expérimentation médico-sociale nationale ayant fait la preuve de son efficacité aux Etats-Unis. L'une des originalités de ce travail est de décrire comment une coalition d'acteurs réduite (Sabatier 2004) s'est constituée et petit à petit, élargie et est arrivée à favoriser l'implantation d'une approche validée par la science.

Ce travail est intéressant car il propose de décrire les opportunités saisies par ces acteurs, les tactiques et arguments mobilisés⁷⁶ et le contexte immédiat et structurel qui ont contribué à la légitimation d'un acte de désobéissance civile justifié par ses défenseurs par, d'une part, la « participation des personnes

⁷⁵ Par « monde social » nous nous référons à la définition donnée par les sociologues pragmatiques (Becker et mac Call, 1990, Strauss 1992): « les regroupements de divers acteurs ayant des activités en commun et des préoccupations similaires, ces ensembles étant lié par des réseaux de communications » ; une définition plus large est donnée dans le glossaire.

⁷⁶ Dans la lignée des travaux sur l'analyse des mouvements sociaux (Mathieu 2004), nous prenons en compte les motivations des acteurs, c'est à dire que nous portons une « attention aux principaux protagonistes des épisodes pris pour objets, aux ressorts de leur engagement, leurs calculs, leurs objectifs ... aux effets de leur localisation sociale » (Mathieu 2004).

195

concernées », et d'autre part, fait plus original, la rationalité « d'allure

scientifique » de leur répertoire d'action.

METHODE

Cet article relève d'une approche qualitative ayant mobilisé des méthodes

différentes et complémentaires :

1- la participation et l'observation directe en tant qu'acteur (participation

observante interactionniste (Soulé 2007)) par Vincent Girard depuis les

début et une observation participante classique à partir de 2011 par

Pauline Rhenter et Christian laval.

2- Une série d'entretiens menés entre 2011 et 2014 auprès de plusieurs

membres du collectif, des acteurs locaux et administrations centrales, des

anciens habitants du squat (plus de 100 entretiens). Ces entretiens ont

été retranscrits et des analyses croisées ont été effectuées au sein d'une

équipe de recherche composée de 4 chercheurs en SHS.

3- L'analyse de documents écrits (compte-rendus de réunions, manifestes,

documents de travail, réponses à appel d'offre, rapports d'activité et

rapports moraux des associations impliqués, travaux de recherche dédiés

à cette expérience (Bouillon et al. 2007; Girard et al. 2008; Roques 2009).

Article 5: L'émergence d'une politique de la preuve : D'un squat thérapeutique à une

expérimentation sociale randomisée

Article en phase de réécriture

Auteurs: Girard Vincent, Rhenter Pauline Laval Christian

Abstract

Background

Nous nous intéressons à l'expérience de l'action publique construite par des acteurs qui opèrent des transferts de savoir entre des mondes sociaux éloignés.

Methods

Nous proposons une évaluation du processus initial d'implantation du programme « un chez soi d'abord ». L'un des chercheurs, acteur du processus est en position de participation observante. Les deux autres chercheurs croiseront l'analyse documentaire, l'observation participante et les entretiens semi directifs (plus de 100) réalisé entre 2011 et 2014. Des acteurs discrets mais important de ce processus reliront l'article.

Results

Des acteurs discrets produisent de la connaissance scientifique à propos d'un acte de désobéissance civile (un squat). L'objectif commun de ces acteurs de cette démarche est alors dans un premier temps de faire la preuve que l'habitat est une dimension thérapeutique pour les personnes sans chez soi vivant avec des troubles psychiatriques sévères.

Contexte

En 2006, à Marseille, deuxième ville de France, parmi les plus pauvre du pays (Bras 2004), un collectif nommé "Logement-Santé" opte explicitement pour une stratégie de désobéissance civile en ouvrant illégalement un squat pour les personnes vivant dans la rue (Girard et al. 2008). Ce collectif revendique l'accès inconditionnel et immédiat à un logement pour les personnes vivant avec un trouble psychiatrique

sévère et sans abri. Ce squat devient un lieu de vie dans lequel officie une équipe mobile dite "de psychiatrie précarité" (EMPP) issue d'un partenariat entre une ONG médicale internationale (Médecins du Monde) et un service universitaire d'un grand hôpital publique (l'Assistance des hôpitaux publics de Marseille). Le squat thérapeutique sera reconnu et légalisé par la municipalité de Marseille, après 18 mois d'occupation illégale. L'expérience du squat est le point de départ d'une expérimentation scientifique dite "Programme Un chez soi d'abord" menée à grande échelle depuis 2011 (Tinland et al. 2013) et soutenue par plusieurs ministères¹. Au même moment (hiver 2006), l'ONG "Médecins du Monde" met des tentes à disposition de personnes sans abri dans Paris puis dans plusieurs villes françaises. L'année suivante (hiver 2007), cette action est reprise et amplifiée avec "Les Enfants de Don Quichotte". Ce mouvement collectif rend le phénomène du sans-abrisme particulièrement visible, d'abord dans l'espace public - l'installation de centaines de tentes sous lesquelles des personnes sans-abri dorment dans les centres des grandes villes françaises en 2006, puis en 2007, dans le champ médiatique et enfin politique par l'intermédiaire de leaders charismatiques (Brunetaux 2008). En mars 2007, cette mobilisation, qui englobe la majorité des associations du champ du sans-abrisme, pousse le gouvernement, alors en pleine campagne présidentielle, à faire voter une loi faisant du logement un droit universel de tous les citoyens français (Rullac 2010) ². Un tel contexte a certes configuré la fenêtre d'opportunité politique dont le collectif "Logement santé" marseillais a pu bénéficier mais il est insuffisant pour comprendre les ressorts et le processus menant à la mise à l'agenda d'une expérimentation médicosociale de type « evidence based » soutenue par plusieurs ministères.

L'objet de cet article s'est problématisé par couches successives. Nous sommes partis d'une question initiale : comment la même expérience³, celle d'un squat dit "thérapeutique" a généré une double inscription : dans une action publique locale d'une part, puis dans une politique publique expérimentale d'envergure nationale de type "evidence based policy" ⁴ d'autre part ?

Pour ce faire, à une complexité "verticale" ou socio historique, il nous a fallu ajouter une complexité "horizontale", née de l'enchevêtrement à un même moment donné du temps de différents secteurs d'intervention où s'affrontent les protagonistes et leurs perspectives parfois antagonistes (d'où la notion de fenêtre d'opportunité). En un sens, au fur et à mesure de notre élaboration, il nous est apparu qu'il s'agissait moins

d'étudier la chronologie de deux histoires (celle d'un squat, celle d'une expérimentation sociale prenant la forme d'un programme interministériel) dont les acteurs et les territoires se distinguent a priori que la production de significations communes dans des arènes publiques variables(Cefai 2002).

Au fur et à mesure que l'on documentera cette approche pragmatiste, s'est dessinée une problématique du changement dans l'action publique qui a, in fine, fait émerger une problématique structurante qui est celle de l'administration de la preuve présente dans les deux séquences étudiées. Cette présence de l'argument scientifique dans le décours même de l'action est rendue possible grâce à la présence de figures des médiateurs. Lascoumes entend l'action publique, comme une action construite par des acteurs "médiateurs" qui opèrent des transferts de savoirs entre des mondes sociaux éloignés (Lascoumes 1996) set façonnent ainsi le sens et l'allure d'un problème public. Ces figures de passage entre deux mondes sont celles qui vont introduire la thématique de la preuve scientifique et plus largement de l'évaluation objectivée des actions qui par ce fait acquièrent, que ce soit localement (squat thérapeutique) ou nationalement, le statut d'expérimentation sociale et scientifique. In fine, cet article s'intéresse à la manière dont la science entre dans l'arène de l'action publique dès la séquence du squat et va rendre possible son déploiement dans la recherche évaluative du programme "un chez soi d'abord".

Perspective théorique

L'approche est pragmatiste, au plus près de l'action en train de se faire. Il s'agit de décrire les compétences sociales des acteurs et plus particulièrement de rendre compte de l'acquisition des compétences dans le maniement des arguments scientifiques que les membres du Collectif Logement Santé ont déployées et acquises au cours du processus de mobilisation pour aboutir au squat thérapeutique, mais également celles des agents de l'Etat déployant des stratégies pour convaincre "objectivement" de l'utilité d'une nouvelle politique nommée un chez soi d'abord.

Méthodologie

Nous croisons les analyses de trois chercheurs qui appartiennent à l'équipe de recherche chargée de l'évaluation du programme "Un chez soi d'abord" : l'un d'entre eux est également psychiatre et formé à l'ethnographie et a été un des acteurs

principaux de l'action publique analysée. Son positionnement méthodologique fait référence à la participation observante (Tedlock 1991) ⁸, ou le chercheur est une source de résultats, non une contamination de celles-ci " (Emerson 2003).

Les deux autres chercheurs se sont attachés à décrire les premiers temps du processus d'implantation du programme "Un chez soi d'abord" en France depuis 2011 via une méthode combinant l'analyse documentaire, l'observation participante et les entretiens semi directifs. Ces entretiens sont retranscrits puis analysés par thèmes.

Un premier travail lié à l'enquête générale menée dans le cadre de la recherche évaluative et qualitative de l'expérimentation "Un chez soi d'abord" a consisté dans l'identification des sous-systèmes de politique publique concernés par le programme national. Nous avons identifié 4 sous-systèmes recouvrant celui des politiques de santé mentale, les politiques de logement, les politiques de lutte contre la toxicomanie et les politiques d'hébergement et d'insertion. Les analyses de Pierre Lascoumes sur les processus de changement dans les réseaux d'action publique, en particulier dédiés aux "nouveaux domaines d'action publique", non mono-sectoriels, nous ont conduit à chercher à repérer les enjeux liés aux politiques dites transversales ainsi qu'aux réseaux locaux mobilisés à l'occasion du lancement du programme "Un chez soi d'abord" en 2011. Ce travail s'est concrétisé par une série d'entretiens avec des personnes ayant participé aux premiers comités de pilotage organisés par une délégation interministérielle ayant la charge depuis 2010 de mettre en place l'expérimentation en question (Délégation Interministérielle à l'Hébergement et à l'Accès au Logement). Cette étape du travail a été l'occasion du déplacement de notre attention sur des acteurs non désignés comme les initiateurs de la politique étudiée (en l'occurrence ici une action publique expérimentale contractualisée entre l'Etat central et les services déconcentrés de l'Etat d'une part, et des porteurs locaux associatifs et institutionnels²). Ce premier travail de repérage nous a conduit, pour ce qui concerne la genèse du programme "Un chez soi d'abord", à "remonter aux origines historiques du programme " situées entre 2005 et 2009, et à rechercher les traces d'une expérience locale et discrète, celle de la mise en place d'un squat par un collectif nommé Logement-Santé. L'étude des productions de ce Collectif et une seconde série d'entretiens ont été orientés vers la compréhension de leur vision d'un problème (le sans-abrisme), les stratégies déployées pour promouvoir un changement et "travailler" sur les cadres cognitifs et normatifs encadrant les jeux d'acteurs existants. Dans un second temps, une dernière série d'entretiens a été menée auprès d'acteurs travaillant

dans l'environnement du Collectif Logement Santé au niveau local et dans les services des administrations centrales mandatés par la Ministre de la Santé en 2010 pour élaborer le cadre normatif et opérationnel du Programme "Un chez soi d'abord". Il s'agissait ici essentiellement de comprendre leur rôle éventuel dans le processus de transcodage ayant participé de la légitimation d'une expérimentation sociale portée par l'Etat, dont les caractéristiques finales n'empruntent que partiellement à l'expérience locale menée à Marseille, dans sa forme, comme dans sa philosophie d'intervention. Une première version de l'article sera relu par tous les acteurs du collectif qui apporteront leurs remarques et ajouts potentiels.

Inventer et faire la preuve : un squat thérapeutique comme expérience sociale

Un collectif de praticiens et de chercheurs engagés

La première réunion d'un collectif dit "Santé-Logement" qui se tient en décembre 2005 réunit des acteurs de première ligne de la réduction des risques dont l'une des fondatrices d'une association locale de santé communautaire autour du VIH/Toxicomanie (le TIPI), Nicole Ducros, le psychiatre co-auteur de l'article, Vincent Girard, et une ancienne personne SDF, Hermann Händlhuber, tous deux bénévoles dans l'ONG Médecin du Monde au sein d'une équipe de rue, deux jeunes chercheuses en sciences sociales, l'une ayant fait sa thèse sur les squats à Marseille, Florence Bouillon et l'autre finissant la sienne sur les migrants et le VIH, Sandrine Musso, et un travailleur social travaillant dans un lieu de vie pour personnes SDF, Jo Ponsot. Ces personnes constituent une sorte de "noyau dur" dont les membres ont joué un rôle significatif dans le projet du squat, chacun à leur manière, depuis sa création jusqu'à sa légalisation.

Lors de l'année 2006, un manifeste est écrit sous la direction des jeunes chercheuses en sciences sociales. Ce manifeste affirme le droit élémentaire au logement et dénonce les difficultés d'accès à une prise en charge médicale des personnes en grande précarité, ainsi que l'insuffisance de dispositifs d'hébergement ou de logement associant un accompagnement médico-social. Il reprend à la fois des constats scientifiques, des principes de justice sociale et interpelle directement les décideurs politiques. Il est d'abord diffusé via internet, puis sous format papier lors d'une manifestation avec le support de photos, slogans et sardinades pour les gens de la

rue. Cette manifestation est organisée sur le Vieux Port, lieu central et symbole de la ville de Marseille. A la fin de l'année 2006, devant le peu d'impact de la diffusion du manifeste, le collectif, sous l'impulsion du travailleur social, ancien militant et senior du groupe, prend la décision d'ouvrir un squat. Le collectif définit alors les caractéristiques du bâtiment à choisir : en centre ville, appartenant à l'Etat, dans une rue où les potentielles réactions négatives seront a priori limitées. L'approche des élections présidentielles et municipales est perçue par les acteurs comme une opportunité pour faire pression sur les décideurs politiques.

Remarquons que d'emblée les chercheuses prennent des notes de terrain et évoquent la nécessité d'avoir une approche descriptive et analytique pour tenter de situer l'action dans un contexte social et politique plus large. Elles maîtrisent de surcroît les réponses à appels d'offre et indiquent des possibilités de financement pour évaluer le dispositif.

Ouvrir un squat : le moment de la désobéissance civile

Le noyau dur du Collectif porteur du projet de squat cumule plusieurs types de compétences, militantes, professionnelles, universitaires ou expérientielles et la décision d'ouvrir un squat dans la discrétion relève d'une tactique volontaire attestant d'une bonne connaissance des opportunités et d'une stratégie de crédibilisation.

Françoise Bouillon, anthropologue, qui est active dans le Collectif Logement Santé au moment où elle termine sa thèse de doctorat est spécialisée dans l'histoire des squats et connaît les entreprises de squat mises en échec. Sandrine Musso achève quant à elle sa thèse d'anthropologie portant sur les enjeux et usages de la catégorie "migrants" dans les politiques du sida en France. Ses thèmes de recherche et sa pratique de terrain concernent pour l'essentiel des membres issus de groupes stigmatisés et a pour cadre une collaboration et des échanges soutenus avec le secteur associatif. La légalisation du squat par le collectif Logement santé est d'emblée un objectif à l'occupation de l'immeuble, au delà de l'habitation qu'il fournit le. Selon Florence Bouillon, il n'existe pas de culture des squats d'artistes dans la ville, ni, à sa connaissance, aucun antécédent de squat légalisé. L'avocat spécialisé sur les questions d'occupation de logement consulté à ce moment-là se montre pessimiste. Pourtant, le squat le Marabout remplit les critères requis minimum pour une légalisation du point de vue de sa situation géographique, de ses caractéristiques, de son intégration dans le quartier la squat le partier la suitation de ses caractéristiques, de son intégration dans le quartier la squat le squartier la squat le squartier la squart

L'action du Collectif Logement Santé bénéficie de surcroît d'une fenêtre d'opportunité politique au niveau national, liée à la mobilisation récente de Médecins du Monde puis des Enfants de Don Quichotte relayée dans les médias, à la légalisation du Droit au Logement et, au niveau local, à l'imminence des élections municipales.

<u>Un squat a but thérapeutique doublé d'une évaluation quantifiée et qualifiée des usages et des usagers</u>

La vie du squat alors qu'il ouvre en 2007 est déjà décrite dans un travail ethnographique réalisé dès 2008. Il y est qualifié de "lieu d'entraide ouvert sur la ville favorisant l'institution d'un monde commun "¹⁴: Nadège Roques, étudiante, réalise une enquête ethnographique de 6 mois dans le squat, qu'elle habite durant trois mois. Une première évaluation de cette expérimentation est faite par les chercheuses et par le psychiatre qui qualifie ainsi le lieu:

"Ancien hôtel de passe situé dans une rue connue pour son activité intense de travailleuses du sexe, il comprend 16 possibilités de chambre individuelle. Organisé sur un mode semi collectif, chaque habitant a une clé pour sa chambre individuelle, défini comme son lieu privé : son chez soi. Un espace collectif situé au rez-dechaussée permet plusieurs activités: vie communautaire, de soins et de prendre soins, d'accueil, d'auto support et culturelle. L'objectif des personnes du collectif ayant ouvert ce lieu était au départ de permettre à des personnes malades vivant dans la rue de pouvoir d'abord y trouver un chez soi, mais aussi un chez nous, en s'inspirant à la fois des pensions de famille et de l'auto-support. L'autre objectif était qu'ils puissent se soigner à domicile ou à l'hôpital selon leurs besoins et leur choix. Ce lieu a rapidement eu comme nouvelle ambition de proposer une autre façon de vivre ensemble, avec un bas seuil d'exigence, un respect de la temporalité de la personne, mais aussi une organisation autour du faire ensemble, de la participation des habitants non seulement à la réflexion mais aussi aux décisions et aux actions. ". Une volonté de décrire le lieu, de documenter ce qui s'y passe, de comprendre son inscription dans le quartier est donc consubstantielle à son devenir. Des 2007, soit quelques mois après son ouverture, un premier article dans une revue d'anthropologie sera publié, évoquant succinctement l'experience du squat et insistant sur la dimension thérapeutique de l'habitat (Bouillon, Girard, et Musso 2007). De même, mesurer et documenter les fréquentations est une préoccupation du collectif présente dès la première heure.

Ainsi, alors que le squat est toujours illégal, la comptabilisation des fréquentations est d'ores et déjà précise. En février 2007, six personnes sont accueillies pour un total de 88 nuitées, en mars 10 personnes pour un total de 178 nuitées, en avril 11 personnes pour un total de 246 nuitées.

Le squat acquiert un statut "thérapeutique" en raison d'une partie de l'activité qui s'y enracine, statut doublement légitimé par des acteurs à forte notoriété symbolique et institutionnelle (MDM¹¹⁵ et l'APHM). La jeune équipe de psychiatrie, qui se baptise Mouvement d'action pour le rétablissement sanitaire et social (MARSS), récemment créée par Vincent Girard n'ayant pas de locaux à ses débuts, s'installe dans le squat dès sa création. Entre 2007 et 2008, environ 40 personnes sont accueillies dans le squat, majoritairement adressées par cette équipe d'aller vers ¹⁶. Les critères d'admission sont sanitaires et sociaux : présenter des troubles psychiatriques sévères, être éloigné du système de soins, et être à la rue. Une grande majorité des personnes accueillies sont des migrants de première génération, une minorité maîtrisant mal le français. Plus de 80% des personnes qui vont y un faire un passage, ont également des problèmes d'addictions, le plus souvent multiples.

Le squat devient, au-delà d'un lieu de vie, un dispositif qui donne lieu à une mesure de son activité et "un espace thérapeutique." Le Collectif Logement Santé compte dès lors sur le difficile arbitrage que le maire est susceptible d'opérer entre accès aux soins et droit de propriété, avant les élections municipales. Son objectif est donc de documenter cet accès aux soins en produisant des données évaluant son caractère effectif après plusieurs mois et de les utiliser en vue d'une demande officielle de légalisation du lieu. Cette option explique que le Collectif demeure discret quant au caractère illégal de l'occupation. Après un an de fonctionnement, le Collectif établit un rapport documenté et quantifié :

D'un point de vue quantitatif sur les 40 personnes ayant passé au moins une nuit dans ce lieu en 1 an, 55% venaient directement de la rue, 27,5% étaient adressées par des partenaires et 12,5% venaient de l'hôpital psychiatrique. Au niveau de la prévalence des troubles psychiatriques 40 % avaient une schizophrénie (dont 65% avaient une comorbidité addictive), 33% des troubles de l'humeur (dont 91% une comorbidité addictive). 15 % avaient trois diagnostics psychiatriques "

"72,5% ont eu accès à plusieurs entretiens avec un psychiatre, 75% à une psychothérapie, 70% à un traitement médicamenteux psychiatrique, 95% à une éducation à la santé et 57,5% à une hospitalisation en service spécialisé. Parmi ces personnes, en 1 an, 20% sont sorties durablement de la rue, se sont inscrites dans un processus de rétablissement, et ré-acquis des compétences sociales." ¹⁷

Les arguments déployés combinent stratégie politique et données scientifiques pour légaliser le squat :

- La cellule sida/toxicomanie de la municipalité composée d'une chargée de mission, ancienne travailleuse sociale et actrice de la réduction des risques au début du mouvement, et d'un médecin de santé publique, compte parmi les acteurs clés de la légalisation du squat, comme de sa pérennisation. Ils partagent en effet une lecture commune de ce qui fait problème et perçoivent l'action entreprise par le collectif Santé Logement comme un prolongement du mouvement né au début des années 1990 dans la RDR, appliqué cette fois-ci au champ de la précarité et de la santé mentale. En particulier, la présence d'une personne SDF au cœur de l'action collective menée, les notions d'auto-support et d'empowerment mises en avant, la désobéissance civile comme moyen de revendiquer des droits fondamentaux, sont perçus comme des signes de filiation idéologique et de savoir-faire avec la réduction des risques. Le service santé publique de la ville de Marseille revient en ces termes sur son engagement dans la régularisation du squat :

En matière de sida et toxico, l'histoire a fait qu'on a été fortement impliqué dans la question de la réduction des risques, ca signifie beaucoup de choses : le fait d'avoir nécessairement dû construire avec les autres, d'être allé vers les populations les plus aux marges et de travailler sur la cohésion sociale et la marginalité avec des entrées sanitaires mais aussi sociales et aussi de travailler sur des modes très expérimentaux, pas dans des modèles de prescription aboutie. Ces prérequis nous ont beaucoup servi pour comment s'y prendre sur la santé mentale et très rapidement on a repéré qu'il y avait des recoupements de questions et de gens aussi. "18.

Concrètement, les deux techniciens du service santé publique municipal, se sont mis en contact avec leur homologue du logement, afin de "faire avancer l'idée " d'une légalisation du squat, au sein du service qui a le savoir-faire pour trouver une solution technique. Le service de santé publique de la ville a également joué un rôle de médiateur avec les services de l'État mandatés sur les questions sanitaires disposant du

pouvoir d'imposer la fermeture du squat, services avec lesquels la ville avait étroitement collaboré sur les questions de toxicomanie dans les années 1990.

Les services de l'Etat ont donc "laissé faire" au début puis, dans un second temps, accompagné le processus de pérennisation. Le concours financier d'une fondation reconnue sur la place publique dédiée aux questions de mal logement, la Fondation Abbé Pierre, sollicitée par le Collectif Santé Logement en vue de mettre aux normes le circuit électrique afin d'installer des chauffages dans toutes les chambres du squat a enfin contribué à accroître la légitimité symbolique de l'entreprise du collectif marseillais.

- Cette offensive d'acteurs locaux "pro-légalisation" s'accompagne d'une argumentation scientifique (plus précisément d'expertise psychiatrique). En janvier 2008, soit 10 mois à peine après l'ouverture du squat, et 3 mois avant les élections municipales, le chef de service de psychiatrie universitaire dont dépend l'équipe intervenant dans le squat rencontre, avec le psychiatre de la jeune équipe MARSS¹⁹, le plus proche conseiller du maire. Ils développent des arguments centrés sur la mortalité élevée de leurs patients et le besoin qu'ont les personnes de la rue d'avoir un lieu de vie pour être soignées. Le principe d'une légalisation du squat par la municipalité est obtenu. Elle est effective en septembre de la même année, et passe par l'implication d'un acteur associatif reconnu dans le champ du logement et de la précarité, Habitat Alternatif Social (HAS), dont le directeur est un ancien acteur de la réduction des risques²⁰. Cette association fournit une garantie à l'Etat qui la crédite d'un important savoir faire sur les questions de logement, et une garantie aux acteurs intervenant dans le squat du respect de leurs choix philosophiques et modalités d'interventions. Un financement pérenne est obtenu dans la foulée qui permet de payer les frais de fonctionnement et d'engager un salarié sur le lieu. Le processus de légalisation s'est achevé, 18 mois après l'ouverture du squat. En septembre 2008, le lieu fait l'objet d'une convention d'occupation précaire avec la mairie. Le squat obtiendra un statut de résidence accueil gérée par HAS l'accueil l'année suivante.

Expérimenter et faire la preuve

Expérimenter et faire la preuve (dans une dimension socio sanitaire) deviennent deux opérations indissociables qui conditionnement pour partie la réussite des entrepreneurs

d'une action publique innovante. Ce bref retour sur la genèse du programme met le projecteur sur un couplage récurrent entre expérimentation sociale et utilisation dans l'espace décisionnel d'argumentations de type scientifique. Cette conjonction est présente dans l'action de désobéissance civile telle que narrée ci-dessus.

Cette nouvelle manière de construire de l'action publique qui convoque l'argument scientifique (quantitatif et qualitatif) repose à nouveau frais la question du rapport entretenu entre action publique, expertise et sciences. Particulièrement en vis-à-vis d'une pensée et d'une action de désobéissance civile, quel type de changement de rapport au politique cette tendance à se servir d'arguments scientifiques au décours de l'action militante augure-t-elle? Repolitiser par la preuve rationnaliser les débats politiques ou dépolitiser par l'obligation de preuve (sans laquelle rien ne serait possible)? La logique qui consiste à "faire la preuve" oblige-t-elle à monter des dispositifs scientifiques quantifiés de la preuve? Telles sont quelques une des questions posées par cette nouvelle manière de construire des solutions au sansabrisme des personnes ayant des troubles psychiatriques sévères.

Last but no least, un gouvernement qui se présente à la fois " réaliste " et responsable de l'utilisation des deniers publics devient lui aussi demandeur de donnée quantifiées et qualifiées afin de mener à bien une action publique qui assoie sa légitimité sur des données probantes produites par les nouveaux ingénieurs de la preuve que sont les statisticiens, les épidémiologues et les sociologues. C'est ce que nous allons documenter dans la partie suivante.

Gouverner par la preuve: De l'expérience publique du squat à une expérimentation d'Etat

Fenêtre d'opportunité et coalition de cause

L'épisode du squat thérapeutique marseillais acquiert en deux ans une visibilité débouchant sur une expérimentation d'envergure nationale connue sous le nom de programme "Un chez soi d'abord", dont la mise à l'agenda est rendue possible par une fenêtre politique très brève (Kingdon 1984)(Kingdon)21. Plusieurs éléments de contexte immédiat configurent cette fenêtre politique : premièrement, un contexte médiatique et législatif d'emblée repérable avec la mobilisation des Enfants de Don Quichotte, le rapport Pinte et la loi sur le droit au logement opposable²²; second

élément, d'ordre politico-administratif, tenant à la formation d'un groupe préfigurant la Délégation Interministérielle DIHAL (créée en 2010) en quête "d'objets interministériels", avant l'échéance électorale de 2012.

Un troisième événement est à relier à la visite du squat marseillais par la Ministre de la Santé Roselyne Bachelot, quelques jours après le discours prononcé par le Président Nicolas Sarkozy à Antony annonçant un plan de sécurisation des hôpitaux psychiatriques²³. En amont de ce discours, un peu moins d'un mois avant, en octobre 2008, lors d'un congrès national des observatoires régionaux de la santé sur les inégalités de santé, l'équipe MARSS communique pour la première fois dans une espace scientifique sur l'expérience du squat en montrant son effet positif sur la réduction des inégalités de santé²⁴. Quelques jours à peine avant le discours du Président, un conseiller du cabinet de la Ministre de la santé découvre l'existence du Marabout en écoutant Vincent Girard présenter l'impact du squat sur la santé de ses habitants.

Plusieurs échanges entre ce conseiller du cabinet et Vincent Girard débouchent sur la visite de la Ministre de la Santé au Squat thérapeutique. Sur les conseils de son conseiller technique, elle planifie lors d'une visite à Marseille dédiée à l'inauguration d'un nouveau pavillon à l'hôpital Sainte-Marguerite (AP-HM) un détour par le Squat. Cette visite débouche sur deux décisions : le soutien financier conséquent de l'équipe mobile psychiatrie précarité qui lui permettra de se développer²⁵ et la commande au leader psychiatre coordinateur de l'équipe MARSS de faire un rapport national sur la santé des personnes sans abri. Elaboré par Vincent Girard, Pascal Estecahandy et Pierre Chauvin, remis en janvier 2010, le rapport sur la santé des sans abris souligne que la plupart des offres de logement proposées par les associations, ont une philosophie de type "traitement d'abord" et exigent l'abstinence. Suivant une recommandation forte du rapport, les ministères de la santé et du logement, conjointement, lancent un projet de type "Housing First", qui s'appellera "Un chez soi d'abord " dans sa version française, et qui revendique notamment dans ses grands principes une approche par la réduction des risques, appuyée en partie sur "l'expérience du squat thérapeutique". Nous rappelons ici certains aspects de l'expérimentation proposée : son statut de recherche pilotée par un laboratoire de santé publique dédiée à l'"Evaluation des systèmes de soins et Santé perçue " à Marseille – c'est un essai d'intervention randomisé comparant deux stratégies de prise en charge des personnes sans chez soi vivant avec une pathologie mentale sévère²⁶; la stratégie

testée qui consiste dans la mise à disposition d'un logement non conditionné à une prise en charge, assortie d'un accompagnement par une équipe médico-sociale fonctionnant sur le modèle du suivi intensif dans la communauté et de l'orientation "Rétablissement "27 (Recovery) et la réduction des risques. Les personnes visées par l'expérimentation doivent remplir un certain nombre de critères d'éligibilité : être diagnostiqué bipolaire ou schizophrène, avoir connu un parcours de rue, et cumuler l'un des trois critères suivants : un dépendance aux drogues ou à l'alcool, une incarcération dans les 24 derniers mois, une hospitalisation dans les 12 derniers mois.

Transférer et administrer la preuve dans l'espace hexagonal

La question de la prévalence élevée des troubles psychiatriques sévères parmi la population sans domicile (environ 30%) est traitée par les politiques publiques en France depuis les années 1990 jusqu'à aujourd'hui par une logique de distribution de territoires et compétences entre les institutions de la psychiatrie et du "social "28. Ces politiques et ces programmes se développent sans référence à l'evidence based policy produite depuis plus de 20 ans ailleurs sur ce problème. De plus, l'utilisation de l'evidence based policy faite ailleurs supposerait le recours à une analyse épidémiologique actualisée (nationale et locale).

Si la communauté scientifique internationale a produit des données probantes sur la pertinence du modèle Housing First²⁹ depuis le début des années 2000, en France, les décideurs politiques ne se sont intéressés à ce nouveau modèle qu'au début des années 2010 suite au Rapport Girard-Chauvin-Estecahandy (Girard, Estecahandy, et Chauvin 2010), qui préconise de l'expérimenter.

L'argument scientifique ne suffit pas à influencer les orientations des politiques publiques bien que le changement des discours scientifiques internationaux puisse contribuer à la réussite de mouvements sociaux de santé : il faut donc qu'un contexte particulier, immédiat et plus structurel rende possible la reprise, dans l'agenda politique, d'arguments scientifiques : S'il est possible de trouver des travaux dédiés à une typologisation des rapports entre associations et recherche : les études qui interrogent les rapports entre associations et recherche sont plus rarement centrées sur la place de la recherche dans le processus de légitimation du mouvement associatif luimême.

Notre thèse est la suivante : les partisans de l'expérimentation Housing First, durant la courte fenêtre d'opportunité politique (près de deux ans), bénéficient de soutiens internes aux administrations centrales émanant d'agents de l'Etat, qui au sein de chaque direction ministérielle engagée, sont certes minoritaires (respectivement les directions de l'action sociale puis de la cohésion sociale, la sécurité sociale, l'organisation des soins, et de la santé) mais qui défendront le projet d'expérimentation en réalisant un véritable travail de transcodage destiné à "convaincre ceux qui ne sont pas convaincus" en particulier ceux qui détiennent les clés du financement de l'expérimentation, tant du point de vue de l'expérimentation elle-même, que de son évaluation scientifique. Les agents de l'Etat favorables à l'expérimentation appartiennent essentiellement à la DGS, la DGAS et la DDCS tandis que les agents plus "résistants" se trouvent au sein de la DGOS pourtant missionnée par la Ministre de la Santé pour suivre techniquement le projet, ainsi que la Direction de la Sécurité sociale.

La preuve scientifique, nouvel horizon d'attente des services de l'Etat

Plusieurs facteurs conditionnent la position des agents de l'Etat vis-à-vis du projet : la culture générale de leur direction, leurs trajectoires professionnelles, leur sous-culture au sein de chaque direction. Et cette position se déploie autour de deux types d'arguments : la priorisation sur le public visé (des personnes sans abri ayant des troubles psychiatriques) et le statut de recherche du programme. Un véritable travail de négociation entre directions des administrations centrales s'engage en réalité dans le même temps et au-delà de la mission Girard-Estecahandy-Chauvin. La promesse de Roselyne Bachelot marque le point de départ du travail et des échanges des administrations centrales mais à ce stade, aucun financement précis n'est acté. La forme de l'expérimentation et sa faisabilité sera la résultante d'un important travail de négociation au sein de l'appareil d'Etat.

"Il y avait un certain agacement en raison de l'insistance du cabinet. L'administration s'en plaint souvent car les administrations centrales, c'est un sacré amortisseur pour appliquer une politique publique. C'est une lutte de pouvoir entre le cabinet et l'administration "³⁵.

Au sein de chaque administration, les agents favorables s'approprient ou instrumentalisent la dimension "recherche" du projet pour peser en interne et gagner en légitimité, de même qu'ils font appel à des ressources externes (comme l'Institut de recherche en santé publique) pour grever le projet d'une "garantie scientifique" à opposer aux directions les plus réticentes et trouver des financements propres pour l'évaluation scientifique.

Les détracteurs du programme tentent d'abord d'expliquer que le programme "Un chez soi d'abord" ne relève pas de leur compétence : c'est de l'action sociale alors qu'on fait dans le soin ou la santé publique, c'est du sanitaire alors qu'on fait dans le sans abrisme ("on a aussi des pauvres qui ne sont pas fous!"). Au sein de la Direction de la Santé, l'aspect recherche paraît le plus stratégiquement valorisable pour la personne qui hérite du dossier, et qui voit dans le projet un défi pour changer les pratiques professionnelles et une filiation entre ce projet et les enquêtes de terrain qu'elle a animées durant sa carrière en tant que médecin inspecteur en DDASS puis au sein d'une cellule inter-régionale d'épidémiologie 36. Elle témoigne ainsi :

"Moi j'étais partante d'abord parce que c'était une pratique originale qui sortait des sentiers battus, on avait déjà fait tellement de choses qui ne marchaient pas! Après, pour que la Direction soit impliquée, stratégiquement, il fallait taper sur la recherche!... Il y a eu une résistance très forte à ce moment-là des chefs de bureau d'où l'idée de donner l'argent à la recherche, sur l'aspect qualitatif plutôt ... Y avait que des coups à prendre (à soutenir ce programme) sinon, vous imaginez, des fous alcooliques SDF et on leur donne des sous!"³⁷

Un autre agent technique fonctionnant en binôme avec cette personne chargée de mission sur le projet, ayant travaillé auparavant au sein des services déconcentrés de l'Etat (DRASS et DDASS) sur le sida, les prisons, la santé mentale et les urgences revient sur cet épisode :

"Moi ce que je trouvais original et excitant là dedans, c'était la notion de rétablissement, de la réduction des risques. On est en échec avec ces publics. Moi j'aime bien ce côté innovant. C'est intéressant d'accompagner le changement, de voir comment ont fait les américains."

Avec Madame X, à la DGCS, c'était allons-y, allons-o, on trouvera du fric, c'était militant.

Madame Y, à la Direction de la Sécurité sociale, elle ne comprenait pas, alors qu'en fait c'était l'ONDAM médicosocial qui finance du temps d'éducateur, elle ne comprenait pas qu'on ne finance pas que du soin. Avec la DGOS, on n'avait pas la même culture, pour eux, c'était du travail d'EMPP. Nous on leur a dit non, c'est pas du travail d'EMPP. C'est du médico-social, pluridisciplinaire et il faut prendre en compte le volet social. En interne entre administrations centrales, les débats c'était : est ce que c'est une extension de l'EMPP ? Avec la DGOS, avec la DSS : est ce que ça vaut le coup de mettre du fric là dessus ?³⁸

A la direction de la cohésion sociale, le soutien est également minoritaire :

"Moi, je suis pharmacienne toxicologue à la base. Je me suis frottée au VIH dans les années 1990 (...) Faut oser quand même "vous prenez un bon malade psychiatrique, vous l'introduisez dans un logement de droit commun et par un soutien vigilant, il va mener une vie normale?". Ici on m'a dit vous êtes cinglée! Il n'y aura aucun résultat. Et ça va coûter cher..."

Compte tenu des différences de culture entre les sous-directions, les agents les plus favorables, qui appartiennent aussi aux directions qui ont le moins de pouvoir "financier", vont valoriser l'aspect expérimental et la recherche de la preuve pour justifier d'une exception aux logiques institutionnelles de chaque mission des administrations centrales et la méthodologie scientifique de l'essai randomisé pour opposer aux financeurs un "haut niveau de preuve" de l'éventuelle efficacité de ce nouveau programme. Alors que les partisans du projet en interne soutiennent plutôt personnellement l'option d'une recherche qualitative, ils vont défendre auprès de la Direction de la sécurité sociale et la Direction de l'organisation des soins la rigueur d'un essai randomisé impliquant un volet quantitatif conséquent intégrant l'évaluation de l'efficience de l'expérimentation³⁹.

"Quand on fait une recherche ou une expérimentation, moi j'ai plaidé en faveur de la randomisation. Soit on fait de la recherche soit on n'en fait pas. Pour moi la randomisation était importante. Plus l'hypothèse est gonflée plus il faut être d'une rigueur scientifique accrue. Or il n'y a pas d'intégration à un programme plus neutre que la randomisation (...)

Les politiques et les directions veulent du chiffre. Pour eux, c'est du verbiage le qualitatif. "40

Pour gagner en légitimité interne, les partisans du programme font appel à un organisme, l'Institut de Recherche en Santé Publique et exigé la constitution d'un comité scientifique ayant autorité sur le volet recherche de l'expérimentation:

L'IRESP, c'était là-bas qu'il y avait les sous. Et au sein de ma direction, j'avais pas la légitimité pour rédiger un protocole de recherche. C'était "d'où elle sait? Elle n'y connaît rien". Pour avoir un financement recherche interne, il fallait passer par les fourches caudines de ... qui avait une vision recherche très académique et universitaire et pas beaucoup de pratiques de terrain. Donc je devais trouver quelqu'un pour légitimer la recherche. (...) On a aidé le directeur du laboratoire de santé publique pour les budgets complémentaires du PHRC, voilà. Nous on avait fait un peu brain storming pour se dire "où y a du fric pour ça?" 11

Au sein du Cabinet de la ministre de la Santé, le caractère expérimental et scientifique est perçu effectivement après coup comme grevant le projet d'une grande légitimité :

"Tout était nouveau dans le projet et puis, c'était fait sous forme d'expérimentation, qui est une tendance assez nouvelle en France et plutôt bonne. Ce que j'aimais bien, c'était le côté très scientifique, avec des études, des statistiques internationales. Il y avait toute une équipe de recherche derrière, tout ça c'était très pensé, avec plein d'outils statistiques ".42

Après plusieurs mois d'échanges, les bases de deux financements sont posées, l'un pour l'expérimentation qui revient aux deux tiers à la Direction de l'organisation des soins pour la partie médicosociale financée par l'assurance-maladie et à un tiers à la Direction générale de la cohésion sociale pour la partie logement (ligne budgétaire "Prévention de l'exclusion et insertion des personnes vulnérables"). Le pilotage de l'expérimentation est confié en 2010 au préfet Alain Régnier nommé en 2008 délégué général à la coordination de l'hébergement et de l'accès au logement des personnes sans abri ou mal logées, quelques mois avant la création officielle de la Délégation Interministérielle pour l'hébergement et l'accès au logement.

Si l'on peut expliquer l'itinéraire politique de l'expérience du squat marseillais par la mobilisation d'une coalition d'acteurs faisant cause commune au delà des découpages sectoriels ou géographiques – les fondateurs du Collectif Logement Santé partagent avec les défenseurs nationaux du programme des convictions (les déterminants

sociaux de la santé, la valeur du savoir usager, la réduction des risques), cela n'élucide pas totalement pour autant le fait que le programme "Un chez soi d'abord" prenne spécifiquement la forme d'un essai randomisé susceptible de constituer la première étape d'une evidence based policy. Nous pensons que la collusion de deux phénomènes ont concouru à rendre réceptif l'appareil d'Etat à ce type d'expérimentation : le premier réside dans la montée en puissance du paradigme épidémiologique au sein de l'action publique depuis la fin des années 1990 0^{43} . Le second tient à l'inscription dans l'action publique de méthodes d'évaluation scientifique. En effet, l'expérimentation avec assignation aléatoire fait son entrée dans les années 2000 en France comme forme privilégiée d'évaluation ex ante des projets de loi concernant les politiques sociales (Gomel et Serverin 2011). Son inscription dans l'action politique est renforcée en France par la réforme constitutionnelle du 28 mars 2003 autorisant à la fois les lois et réglementations expérimentales, et la réalisation d'expérimentations par les collectivités territoriales. C'est dans ce cadre que s'est inscrit le nouveau dispositif dédié à la "lutte contre la pauvreté ", le revenu de solidarité active (RSA), adopté en 2008. La loi de finances de décembre 2009 fait même de la méthode aléatoire une norme⁴⁵.

Au même moment, les agents des administrations centrales les plus réticents au projet "Un chez soi d'abord", qui détiennent les clés de la majeure partie du financement, font de la randomisation une condition de sa validation technique, faisant écho à l'exigence scientifique revendiquée par le laboratoire de recherche en santé publique marseillais sollicité dans un second temps pour coordonner l'évaluation de l'expérimentation ("c'est le niveau de preuve maximum!") et élaborer le protocole de recherche en 2010, avec l'appui des chercheurs canadiens débutant un programme similaire en 2009.

Conclusion générale

Les processus de mise à l'agenda de programmes ou de politiques publiques imposent parfois de s'intéresser aux acteurs "ingénieux " et "discrets » (Hassenteufel 2010). La genèse du programme "Un chez soi d'abord" commence avec des squatteurs-chercheurs dotés d'un fort capital intellectuel et militant, convaincus par le savoir usager et le droit au logement, dont la principale stratégie consiste à documenter selon une grammaire scientifique la plus-value thérapeutique d'un accès au chez soi ; elle se

termine par la mise à l'agenda a priori improbable d'une expérimentation d'envergure dont l'évaluation financée essentiellement par la recherche clinique⁴⁸ et la forme - une expérimentation randomisée - résultent d'une négociation interne à l'appareil d'Etat optimisée par l'expansion d'une part du paradigme épidémiologique en santé publique et d'autre part de l'avènement de l'expérimentation comme méthode d'évaluation de l'action publique.

Du point de vue de la sociologie politique, ces deux épisodes confortent la relativité du concept de structures d'opportunité politique face à l'agentivité des protagonistes des mouvements sociaux (Mathieu 2004). En effet, on pourrait tout aussi bien décrire l'échec des politiques développées à l'articulation de la santé mentale et de la précarité comme un contexte propice (l'action publique est en demande de savoirs et de solutions alternatives sur des situations concrètes alors qu'elle apparaît de plus en plus distante des besoins des populations) ou défavorable (malgré leur échec, elles suivent massivement depuis plusieurs années le modèle de l'urgence sociale). Ce qui est remarquable, c'est la manière dont les acteurs appartenant à la même coalition au niveau local et au sein des administrations centrales tirent un avantage à présenter leur cause comme susceptible d'une solution technique validée par les travaux scientifiques (être logé améliore la santé et le recours aux soins) alors que certains d'entre eux feraient volontiers primer l'argument politique (tous le monde a le droit d'avoir un toit/tout le monde a le droit à des soins). Le travail de traduction visant à crédibiliser le projet "Un Chez Soi d'Abord" transforme la nature de la cause défendue et d'expérience princeps artisanale, alternative et militante, elle se transforme en projet interministériel financé principalement par des crédits sanitaires, évalué scientifiquement et controversé éthiquement par les acteurs de terrain en raison du fait qu'elle crée un groupe témoin⁵⁰. Les stratégies déployées ont donc certes payé, puisque le programme "Un chez soi d'abord" s'est effectivement mis en place pour une période de 4 ans, mais il a changé de visage, ouvrant des questionnements sur les enjeux de l'institutionnalisation d'un mouvement social de santé mais aussi sur les phénomènes de repolitisation et de dépolitisation d'un problème public, celui des sans abris, construit à l'articulation de la psychiatrie et de la précarité sociale. Dit autrement, le programme "Un chez soi d'abord", en proposant un dispositif d'évaluation scientifique et technique de l'efficacité d'un type de conduite, tend à rompre avec le modèle des politiques universalistes, réglementaires et égalitaristes pour inaugurer une politique dite incitative dont les enjeux sont observables au sein

même des dispositifs d'interface sensés permettre à l'action publique de s'ajuster aux connaissances existantes. Ne risque-t-on pas dans cette nouvelle configuration politique de passer du gouvernement du réel par la confrontation des opinions au gouvernement de la réalité telle qu'elle est façonnée par la seule vérité scientifique ? Si tel est la tendance sociétale (alimentée par la demande d'évaluation), il devient nécessaire de faire discuter les travaux de recherche par un collectif d'acteurs plus large que celui de la seule communauté scientifique, afin que sa production de "vérité" puisse se confronter à d'autres formes de savoirs. Les travaux faisant cas de la place qu'occupe la mobilisation d'arguments scientifique nous apporte deux types d'enseignement en la matière. Premièrement, bien que certains mouvements sociaux aient pu justifier d'actes de désobéissance civile en s'appuyant sur une controverse scientifique, force est de constater que le recours à des arguments empruntés au discours scientifique suffit rarement à lui seul pour légitimer l'illégalité d'une pratique ou fonder une politique publique (Marmot 2004). Certains travaux sociologiques analysent différents rapports et recours des militants associatifs à la science. Par exemple, certains activistes représentant les personnes vivant avec le virus du Sida se sont intéressés à la méthodologie des essais cliniques randomisés, en raison de leur statut de preuve scientifique de haut niveau, mais en ont critiquée certains aspects au point de négocier leur participation à la construction méthodologique des nouveaux essais sur les trithérapies. Les activistes malades ont ainsi "obligé" les chercheurs à ouvrir un dialogue sur les enjeux méthodologiques des sciences biomédicales, à partir du savoir issu de l'expérience même de la maladie, de ses conséquences sociales et de l'usage du système de soin. Ici, c'est la place qu'occupent les usagers et leurs représentants dans les processus de production scientifiques mêmes qui est remarquable. La particularité du sida est d'être au principe d'une demande d'ouverture et de transparence faite à la science biomédicale au moment même où celle-ci est censément parvenue à s'affranchir des pressions extérieures, l'autonomie acquise correspondant à la généralisation du modèle de l'essai clinique thérapeutique . 51. Dans le cas qui nous préoccupe, dans le champ de la santé mentale en France, face à l'émergence d'une politique de la preuve, force est de constater qu'il n'existe pas encore d'activistes « usagers de la psychiatrie » suffisamment organisés pour "obliger" à l'ouverture d'un dialogue avec les chercheurs et les politiques à partir de leur savoir expérientiel comme cela est le cas en Angleterre (Dillon 2011) et aux Etats-Unis (Longden, Madill, et Waterman 2012).

Pouvoir replacer le savoir scientifique sous la bannière d'une anthropologie de l'expérience et de la discussion démocratique ou les entendeurs de voix (Corstens et al. 2014) et les personnes qui ont des idées non partageable avec les autres (Harper 1994) pourront discuter d'égale à égale avec les chercheurs et les gens qui prétendent les soigner, et choisir les politiques qui les concerne sans avoir peur d'être enfermer, drogué et de se retrouver à la rue et en prison, tel est l'enjeu qui se dessine pour demain.

Bibliographie (à finaliser)

- Benamouzig, Daniel, et Julien Besançon. 2005. « Administrer un monde incertain: les nouvelles bureaucraties techniques. Le cas des agences sanitaires en France ». Sociologie du travail 47 (3): 301-22.
- Bouillon, Florence, Vincent Girard, et Sandrine Musso. 2007. « Du droit au logement aux expériences de l'habiter : Ce que la « folie » nous enseigne ». revue amades, mars.
- Bras, MA. 2004. « Disparities in income distribution among Marseille neighborhoods [in French].De forts contrastes de revenus entre les quartiers de Marseille. » *National Institute of Statistics and Economic Studies* 76 (L'essentiel): 1-16.
- Bresson, maryse. 2003. « Le lien entre santé mentale et précarité sociale : une fausse évidence », Cahiers internationaux de sociologie édition, sect. 115.
- Brunetaux, Patrick. 2008. « l'action collective en faveur des "SDF": le cas des enfants de Don Quichotte ». La démocratie à l'épreuve de l'exclusion. Quelle est l'actualité de la pensée politique de Joseph Wresinski? Colloque international, 17, 18 et 19 décembre 2008, à Sciences Po, Paris ATD Quart Monde, AFSP, CEVIPOF, Centre d[®]histoire de Sciences Po.
- Buton, François, et Frédéric Pierru. 2012. « Instituer la police des risques sanitaires. Mise en circulation de l'épidémiologie appliquée et agencification de l'État sanitaire »; Gouvernement et action publique, sect. 4.
- Campbell, Catherine, Flora Cornish, Andrew Gibbs, et Kerry Scott. 2010. « Heeding the push from below: how do social movements persuade the rich to listen to the poor? ». *Journal of health psychology* 15 (7): 962-71.
- Cefai, D. 2002. « Qu'est-ce qu'une arène publique ? Quelques pistes pour une perspective pragmatiste ». In *L'héritage du pragmatisme*., La Tour d'Aigues, Éditions de l'Aube, 51-83. D. Cefaï & I. Joseph.

- Corstens, Dirk, Eleanor Longden, Simon McCarthy-Jones, Rachel Waddingham, et Neil Thomas. 2014. « Emerging perspectives from the Hearing Voices Movement: implications for research and practice ». *Schizophrenia bulletin* 40 (Suppl 4): S285-94.
- Dillon, jacqui. 2011. « the personal is political ». In *De-Medicalizing Misery*. Mark Rapley, Joanna Loncrieff, Jacqui Dillon.
- Emerson, R. 2003. « travail de terrain comme activité d'observation. Perspectives ethnométhodologistes et interactionnistes. » In *L'enquête de terrain*., La decouverte. Paris: D. Céfaï.
- Girard, Vincent, Pascale Estecahandy, et Pierre Chauvin. 2010. La santé des personnes sans chez soi. Plaidoyer et propositions pour un accompagnement des personnes à un rétablissement social et citoyen. Ministeriel.
- Girard, Vincent, hermann Handlhuber, Vanessa Vialars, Sylvain Perrot, gema Castano, Noura Payan, et Jean Naudin. 2008. « Réduire les inégalités de santé : description d'une expérimentation liant habitat, citoyenneté et troubles psychiatriques sévères ». revue d'épidémiologie et de santé publique Volume 56, Issue 6, Supplement selected pp. S341-S386 (October 2008) « Les inégalités de santé, nouveaux savoirs, nouveaux enjeux politiques »Congrès national des Observatoires régionaux de la santé: S371.
- Gomel, Bernard, et Évelyne Serverin. 2011. Évaluer l'expérimentation sociale. Centre d'études de l'emploi.
- Harper, David J. 1994. « The professional construction of 'paranoia' and the discursive use of diagnostic criteria ». *British Journal of Medical Psychology* 67 (2): 131-43.
- Hassenteufel, Patrick. 2010. « Les processus de mise sur agenda: sélection et construction des problèmes publics ». *Informations sociales*, nº 1: 50-58.
- Keefe, Robert H, Sandra D Lane, et Heidi J Swarts. 2006. « From the bottom up: tracing the impact of four health-based social movements on health and social policies ». *Journal of health & social policy* 21 (3): 55-69.
- Kingdon, J. 1984. Agendas, Alternatives, and public policies. Little Brown. Boston.
- Kyle, Tania, et James R Dunn. 2008. « Effects of housing circumstances on health, quality of life and healthcare use for people with severe mental illness: a review ». Health & Social Care in the Community 16 (1): 1-15.
- Lascoumes, Pierre. 1996. Rendre gouvernable: de la «traduction» au «transcodage»: l'analyse des processus de changement dans les réseaux d'action publique. Presses Universitaires de France. La Gouvernabilité, CURAPP. Paris.

- Longden, Eleanor, Anna Madill, et Mitch G. Waterman. 2012. « Dissociation, trauma, and the role of lived experience: toward a new conceptualization of voice hearing. » *Psychological bulletin* 138 (1): 28.
- Mathieu, Lilian. 2004. « Des mouvements sociaux à la politique contestataire: les voies tâtonnantes d'un renouvellement de perspective ». Revue française de sociologie 45 (3): 561-80.
- Muller, Pierre. 2005. Esquisse d'une théorie du changement dans l'action publique. Vol. 55. 1. Presses de Sciences Po.
- Rabeharisoa, Vololona, et Michel Callon. 2002. « L'engagement des associations de malades dans la recherche ». Revue internationale des sciences sociales 171 (1): 65-73.
- Rullac, Stéphane. 2010. « Le misérabilisme dans l'action sociale : un racisme d'État contemporain ? ». Nouvelles pratiques sociales 22 (2): 176.
- Stanhope, Victoria, et Kerry Dunn. 2011. « The Curious Case of Housing First: The Limits of Evidence Based Policy ». *International Journal of Law and Psychiatry* 34 (4): 275-82.
- Tedlock, Barbara. 1991. « From Participant Observation to the Observation of Participation: The Emergence of Narrative Ethnography », Journal fo Anthropological Research édition, sect. Vol 47, N°1.
- Tinland, Aurelie, Cecile Fortanier, Vincent Girard, Christian Laval, Benjamin Videau, Pauline Rhenter, Tim Greacen, et al. 2013. « Evaluation of the Housing First Program in Patients with Severe Mental Disorders in France: Study Protocol for a Randomized Controlled Trial ». *Trials* 14: 309.
- Tsemberis, Sam, Douglas Kent, et Christy Respress. 2012. « Housing Stability and Recovery among Chronically Homeless Persons with Co-Occuring Disorders in Washington, DC ». American Journal of Public Health 102 (1): 13-16.
- Wood, Evan, Daniel Werb, Brandon D L Marshall, Julio S G Montaner, et Thomas Kerr. 2009. «The war on drugs: a devastating public-policy disaster ». *Lancet* 373 (9668): 989-90.

Notes

- <u>1</u> II s'agit des ministères des solidarités et de la cohésion sociale, du ministère du travail, de l'emploi et de la santé et du ministère du budget, des comptes publics, de la fonction publique et de la réforme de l'Etat. Circulaire interministérielle n°DGCS/5C/DSS/DGS2011 /279 du 11 juillet 2011 relative à la campagne budgétaire pour l'année 2011 des établissements et services médicosociaux accueillant des personnes confrontées à des difficultés spécifiques. L'arrêté du 11 avril 2011 porte agrément d'une expérimentation d'actions médico-sociales dite "Un chez soi d'abord" en faveur de personnes en situation de précarité sur trois sites. Le dispositif doit permettre "à des personnes sans chez soi et présentant une ou des pathologies mentales sévères, d'accéder à un logement, de s'y maintenir, de bénéficier d'un accompagnement médical et social adapté pour faciliter leur accès à des soins efficients et aux droits dans le perspective d'acquérir leur autonomie".
- 2 D'autres mesures signent la fin du modèle triomphant de l'urgence sociale (Rullac, 2010, p. 178).
- <u>3</u> La notion d'expérience publique emprunté à John Dewey permet en effet d'envisager la_dynamique de l'action publique auprès des personnes sans abris ayant des troubles psychiatriques à l'articulation des processus actuels de mise en problème et des moments où, en tirant les leçons de situations antérieures, différents acteurs entreprennent de définir de nouveau cadre d'action, et de nouvelles tentatives de réponse. Le présent article est donc une invitation à l'analyse de l'histoire de l'expérience de l'action publique.
- 4 L'evidence based policy, produit direct de l'evidence based médecine, peut être défini comme la production de savoir visant à aider la prise de décision politique. L'utilisation de données scientifiques par les politiques pour choisir une politique plutôt qu'une autre a été au cœur de la généralisation aux Etats-Unis du modèle "Housing first". L'un des problèmes de l'evidence based Policy est que cette production de savoir, si elle est très large, est souvent utilisé de façon très partielle par les décideurs politiques (Stanhope et Dunn 2011).
- <u>5</u> L'action publique est conçue par Pierre Lascoumes comme un ensemble d'actions, non limitées à celles des monopoles professionnels d'expertise et de décision, qui

- "s'opérationnalisent dans des programmes plus ou moins transversaux, impliquent des réseaux d'acteurs hétérogènes et dont le déploiement s'effectue autant par la diffusion de procédures de négociation que par celle d'objectifs substantiels ".. La notion de transcodage met en avant la capacité des acteurs à se saisir d'une situation à travers des interactions au cours desquelles ils vont mettre en œuvre des transferts d'information entre des univers de codes différents. Certes, comme le souligne Pierre Lascoumes, cette posture théorique permet d'éviter les pièges d'une perspective trop substantialiste en mettant l'accent sur la complexité des activités "de mobilisation et d'élaboration de significations communes à partir de données hétérogènes".
- 6 Muller rappelle le modèle élaboré par Neil Fligstein centré sur l'étude de la relation entre les processus de construction des "champs" (fields) et des acteurs (skilled social actors) doués de capacités spécifiques de compréhension et d'interprétation des situations, qui leur permettent de mettre en place des relations de coopération entre l'ensemble des agents intervenant dans leur champ. Selon ce dernier, les acteurs sociaux "ingénieux" sont cruciaux dans l'émergence de nouveaux champs. Ils doivent trouver le moyen de traduire les règles et ressources existantes dans la production d'ordres locaux en persuadant leurs partisans de coopérer et en trouvant des éléments d'adaptation avec d'autres groupes (Muller 2005).
- T'recentrer l'attention du sociologue sur les acteurs en situation, en tant que principales agences de performation du social, au détriment d'une description cartographique du monde déjà là. (...) de décrire le monde social comme la scène d'un procès, au cours duquel des acteurs, en situation d'incertitude, procèdent à des enquêtes, consignent leurs interprétations de ce qui se passe dans des rapports, établissent des qualifications et se soumettent à des épreuves. (...) la sociologie atteint alors son objectif quand elle donne un tableau satisfaisant des compétences sociales des acteurs.", {Citation} Boltanski, 2009, pp. 48-49.
- <u>8</u> La redéfinition de l'observation participante en participation observante est proposée par Barbara Tedlock en 1991. Elle part du constat qu'il est difficile, voire impossible pour les ethnographes, à la fois d'engager des relations sur le long terme, émotionnellement et affectivement fortes, pour pouvoir obtenir des données de qualité puis de s'en dégager lors des analyses, en faisant abstraction des modifications que ces relations ont eu sur le phénomène observé.

- 9 Le programme "Un chez soi d'abord" est mis en place au niveau local par des "porteurs", qui sont des établissements publics de santé mentale, des associations agissant dans le domaine de l'hébergement et de l'insertion et des opérateurs du logement.
- 11 Bouillon F. 2007. Les mondes du squat. Productions d'un habitat illégal et compétences des citadins disqualifiés. Le terrain marseillais, Thèse de doctorant SHADYC/EHESS, 525 pages.
- 12 Le terme de "squat " recouvre bien souvent des réalités très différentes et plusieurs chercheurs spécialistes de la question se sont essayés à une typologisation : Florence Bouillon parle de squats d'activité ("politiques " ou "artistiques ") et de squats de pauvreté (Bouillon 2009) ; Cécile Péchu distingue ceux qui sont régis par une logique classiste (le squat est un moyen d'action) de ceux qui obéissent à une logique "contre culturelle " (le squat est également une fin en soi).
- 13 Selon une partie de la littérature européenne sur les squats, le squat est une forme de mobilisation collective dont on peut décrire les dynamiques de cooptation et d'institutionnalisation à travers les rapports entre squatters et autorités municipales (Pruijt, 2003, Uitermark, 2004, Martnez, Lorenzi et Gabriel, 2010) ou l'impact sur les politiques urbaines (Garcia, 2004, Breviglieri et Pattaroni (2011). Les activités illégales ne sont pas systématiquement réprimées quand elles correspondent à des solutions alternatives face à l'incapacité des pouvoirs publics à fournir un service (De Soto, 1987 et 2000), il y a donc parfois une négociation avec les illégaux pour légaliser leur activité. Dans le cas du squat le Marabout, les conditions minimales de la négociation paraissent requis au regard des expériences déjà documentées en France. Ainsi, Thomas Aguilera décrit comment les mairies pratiquent une gestion différentielle des illégalismes selon les types de squats. Dans le cas d'un squat qui est déjà destiné à un autre projet, la mairie se montrera par exemple relativement intransigeante (ce fut le cas du projet de foyer ADOMA à Paris au squat du jeudi noir). Les squats de précaires, de sans-papiers ou toxicomanes sont rarement soutenus contrairement aux squats culturels à Paris. Les critères minimum requis pour la régularisation sont d'après cet auteur: sa situation géographique, la portée du squat sur l'espace public (animation du quartier, relations au voisinage) et les rapports avec la police. Toute une myriade d'acteurs périphériques, comme des ONG, gravitant autour des squats participent également à une co-régulation du système de "contrôle" du

squat. Aguilera résume les éléments essentiels au contrôle du "désordre" généré par un squat : la sécurisation de la propriété privée, son inscription dans un projet urbain, la sécurité et la santé publique et enfin, les nuisances et atteintes à l'électorat.

- 15 Le soutien de Médecins du Monde est transitoire et la convention de partenariat avec MDM est conclue pour la période 2008-2010. La mission de maraude de MDM débute en 2005 à Marseille. En 2006, au sein de la mission SDF, "il y aura une scission : ceux voulant faire de manière plus généraliste et les autres voulant mettre en avant les problèmes psychiatriques". Entretien avec IM
- <u>16</u> Cette équipe est née d'un partenariat entre une Médecins du Monde et l'assistance publique des hôpitaux de Marseille. Elle a salarié 5 premières personnes en 2007.
- 17 Rapport d'activité du Marabout 2008.
- 18 Entretien avec un chargé de mission du service santé publique de la municipalité de Marseille, janvier 2012.
- 19 La jeune équipe de santé mentale née d'un partenariat entre l'APHM et Médecins du Monde prendra le nom de MARSS : Mouvement d'action pour le rétablissement sanitaire et social.
- 20 Il avait été le directeur de Transit, première boutique d'accueil bas seuil de Marseille, ouverte en 1993. HAS est créée en 1986. Cette association vise la défense par le droit au logement et le droit à la santé, la dignité des personnes fragilisées. Elle a développé différents dispositifs expérimentaux d'habitat en direction de publics variés : personnes sans domicile, personnes malades, femmes victimes de violence, femmes seules avec enfants, personne vieillissantes à la rue... Le directeur d'HAS revendique une identité militante, une approche réduction des risques et défend depuis 30 ans "le fait que les gens doivent se reconstruire à partir de l'habitat", Entretien avec le directeur d'HAS, juillet 2012.
- 21 "Un problème est identifié, une solution est développée et disponible dans la communauté de politique publique, un changement politique fait que c'est le bon moment pour un changement de politique publique, et les contraintes potentielles sont moindres (...). Les entrepreneurs de politique jouent un rôle majeur pour tirer parti de l'ouverture de la fenêtre politique, reliant certaines solutions à certains problèmes,

surmontant les contraintes par des propositions de reformulation, et profitant des événements politiquement propices. " (Kingdon, 2003, pp. 165-166).

- 22 Les Enfants de Don Quichotte s'inscrivent dans une lutte de reconnaissance médiatique et politique initiée au début de l'année 2006 par Médecins du Monde, qui distribue des tentes aux personnes sans abri dans les rues de Paris. La loi DALO est votée en mars 2007. Le rapport d'Etienne Pinte sur l'hébergement d'urgence et l'accès au logement des personnes sans abri ou mal logés, préconise entre autres mesures de prendre en compte les personnes souffrant de troubles psychiques tant du point de vue sanitaire et social qu'en matière d'hébergement, en particulier lors de leur sortie d'hôpital " et de promouvoir une logique nouvelle en matière d'accompagnement social (Synthèse, juin 2008, pp. 6-7).
- 23 3 mois à peine après la légalisation du squat marseillais, suite au meurtre d'un étudiant chercheur à Grenoble par un patient soigné dans le secteur psychiatrique, le Président de la République s'exprima depuis un hôpital psychiatrique, et teint des propos qui choquèrent une grande partie des professionnels de la psychiatrie et les associations d'usagers. Un mouvement de protestation pris naissance avec la constitution d'un collectif de professionnels du monde "psy", collectif dit "des 39".
- 24 http://orspaca.org/congres-2008/diaporamas/I4_ppt.pdf
- 25 Avant le passage de Roselyne Bachelot, l'équipe fonctionne avec 2 personnes salariées par MDM et 3 salariés par l'APHM. Aujourd'hui, il y a 20 salariés dans cette équipe.
- 26 Le plan expérimental du volet quantitatif repose sur une étude interventionnelle expérimentale, randomisée, multicentrique, prospective, contrôlée comparant deux groupes de sujets sans-abri présentant des troubles psychiatriques sévères constitués par site: bénéficiaires du programme "chez soi d'abord" ("Intervention expérimentale"); bénéficiaires des services habituels ("Prise en charge standard"). Le critère principal de jugement est le recours au système de soins évalué par le nombre de séjours à l'hôpital, le nombre total de journées d'hospitalisation, et le nombre de visites dans un service d'accueil des urgences sur une période de 24 mois. Seront recueillis également des critères de jugement secondaires sur 24 mois : caractéristiques socio-démographiques, critères relatifs au champ sanitaire, relatifs au champ social, relatifs au champ du logement, médico-économiques et relatifs à

l'impact sur le coût social ainsi que critères de structure et de processus. Protocole de recherche "Un chez soi d'abord" modifié, janvier 2012.

- <u>27</u> Héritée de mouvements de lutte d'usagers des services de psychiatrie, majoritairement anglosaxons, elle valorise d'abord l'expérience, le savoir et l'entraide entre pairs. Les multiples définitions du rétablissement ont en commun l'émancipation de l'approche par déficit, pathologie, rechute, stabilisation ou guérison pour insister sur les conditions d'un processus personnel, relationnel et sociopolitique correspondant à une nouvelle façon de se penser et de se projeter dans l'avenir.
- 28 Maryse Bresson rappelle que la question de la prévalence des troubles mentaux parmi la population sans domicile a été posée beaucoup plus tôt dans la recherche outre-Atlantique qu'en France, et sur une échelle qui reste incomparable. En 1998, J. Wright propose avec M. Rubin un résumé de quinze ans de recherche sur les sansdomicile aux États-Unis (Wright, Rubin, 1998). Les auteurs, qui reprennent l'estimation "de l'ordre de 30 % ", soulignent un point de désaccord au sein de la communauté de chercheurs sur les circonstances qui provoquent et accompagnent le phénomène du sans abrisme. Face aux approches qui privilégient les facteurs d'origine individuelle principalement la toxicomanie, l'alcoolisme et les maladies mentales, d'autres auteurs privilégient les facteurs d'origine structurelle l'augmentation de la pauvreté et la baisse "alarmante " du nombre de logements accessibles aux bas ménages. Wright et Rubin soutiennent que la preuve est faite du rôle essentiel des facteurs structurels, que "ce sont des ressources insuffisantes, et non des troubles mentaux, qui (provoquent) des situations sans-domicile (Bresson 2003).
- 29 La déclinaison la plus étudiée de ce modèle a été mise en place par Sam Tsemberis durant les années 1990 à New York (Tsemberis, Kent, et Respress 2012). La mise à disposition d'un logement non conditionné par la prise en charge médicale du patient favorise à terme l'engagement libre des personnes dans une prise en charge globale médico-sociale assurant une meilleure observance aux traitements, et d'une diminution des rechutes (Kyle et Dunn 2008). Récemment, des études comparatives ont montré que, comparativement au modèle "treatment first", le modèle "Housing First" s'accompagne d'une diminution plus importante de l'utilisation de substances psychoactives, d'une diminution des rechutes, d'une meilleure acceptabilité de la prise en charge et d'une diminution des perdus de vue.

30 Pourtant, cette stratégie a souvent été utilisée depuis les années 1960, aux Etats-Unis comme en France, et concerne des domaines aussi divers que le droit à l'avortement, le cancer du sein, le SIDA et l'usage de substances psycho-actives (Keefe, Lane, et Swarts 2006). Les travaux faisant cas de la place qu'occupe la mobilisation d'arguments de type Ainsi, malgré l'existence de données probantes affirmant que les politiques "War on drugs" qui consistent entre autres à mener des opérations militaires sur les lieux de production des trafiquants (fumigations des champs) sont aussi coûteuses qu'inefficaces (Wood et al. 2009), la politique "war on drugs" continue d'être le modèle de référence dans plusieurs pays, comme les Etats-Unis.

Campbell et collègue (Campbell et al. 2010) ont exploré plusieurs mouvements sociaux ont pointé, chacun d'eux, ayant réussi à créer des environnements réceptifs à la prise en compte de la voix des pauvres : le Mouvement des travailleurs ruraux sans terre, au Brésil, Jan Swasthya Abhiyan (JSA), une aile indienne du Mouvement mondial pour la santé des personnes (PHM), et la Treatment Action Campaign (TAC) qui a canalisé la voix de l'un des groupes les plus marginalisés d'Afrique du Sud jeunes, noirs, les chômeurs, les femmes séropositives - en un mouvement qui a contesté avec succès leur gouvernement très résistant à la fourniture gratuite et universelle de la thérapie anti-rétrovirale. On retient de ces auteurs que les mouvements ont réussi à obtenir une mise à l'agenda politique en créant un environnement social réceptif dont les aspects sont relationnels et symboliques. Au niveau relationnel, chaque mouvement a été en mesure de réunir un large éventail de personnes derrière son objectif, entre les militants soumis à des problèmes similaires dans d'autres domaines et en créant des alliances stratégiques avec des figures politiques et économiques puissantes, souvent à l'échelle nationale et internationale. Au niveau symbolique, les deux TAC et JSA ont bénéficié de changements dans les discours scientifiques internationaux sur le VIH / sida et les soins de santé primaires.

<u>32</u>

33 Ils décrivent trois types de rapports associatifs à la recherche :les associations auxiliaires de la recherche qui délèguent totalement le choix des orientations de recherche à privilégier et à soutenir aux chercheurs ou se donnent les moyens d'acquérir les connaissances nécessaires pour pouvoir discuter avec eux, les associations partenaires de la recherche, qui défendent l'importance de l'expérience des malades dans la qualification de leurs maladies et dans la définition des solutions à

mettre en œuvre, les associations *pilotes de la recherche* qui prennent le contrôle de l'ensemble du dispositif de recherche clinique et scientifique (Rabeharisoa et Callon 2002).

- 34 Entretien avec un chargé de mission, DGS.
- 35 Entretien avec un chargé de mission exerçant à l'époque au sein de la DGS.
- 36 Son adhésion de longue date à l'association EPITER en atteste. Créée en février 1985 l'association pour le développement de l'EPIdémiologie de TERrain EPITER (association loi 1901) s'est développée d'abord grâce à des initiatives et des motivations individuelles, puis avec le soutien humain et logistique de la Fondation Marcel Mérieux, de l'Ecole Nationale de Santé Publique, de la Direction Générale de la Santé, de Médecins Sans Frontières et du Réseau National de Santé Publique. François Buton et Frédéric Pierru expliquent que la stratégie de l'essaimage poursuivie par les épidémiologistes de terrain a structuré des réseaux professionnels qui transcendent les frontières nationales et organisationnelles, dont les membres, parlant le même langage, déployant les mêmes savoir-faire, incarnent eux-mêmes, voire promeuvent activement, la cause de l'épidémiologie appliquée dans leurs institutions d'appartenance. Epiter et l'InVS, l'association de spécialistes en épidémiologie de terrain et l'agence nationale de protection sanitaire, participent d'une même communauté internationale de pratiques et de langage, constitutive d'un champ organisationnel transnational susceptible de porter de nouveaux savoirs de gouvernement et de promouvoir solidairement de nouveaux agencements dans les États sanitaires nationaux(Buton et Pierru 2012).
- 37 Entretien avec un chargé de mission, DGS.
- 38 Entretien avec un chargé de mission, DGSC.
- <u>39</u> Cette option rencontre le soutien du directeur du Laboratoire de santé publique pressenti pour piloter l'expérimentation.
- <u>40</u> Entretien avec une chargée de mission, DGCS.
- 41 Entretien avec un chargé de mission au sein de la DGS.
- 42 Entretien avec un conseiller, membre du cabinet de la ministre de la santé.
- 43 Les différents scandales au cours des années 1990 (sang contaminé, vache folle, amiante), transforment les champs administratif, scientifique et médical et imposent la "sécurité sanitaire" (Benamouzig et Besançon 2005). L'imposition de ce paradigme

passe par l'institutionnalisation de formations aux savoirs et techniques de cette discipline soutenue par des organisations comme le Réseau National de la Santé Publique devenu Institut National de Veille Sanitaire (Buton et Pierru 2012). Sa proximité avec les savoirs et techniques de la nouvelle gestion publique est un avantage certain dans un contexte d'agencification dans le traitement des politiques de santé.

- <u>45</u> Cf. le "Guide méthodologique pour l'évaluation des expérimentations sociales ", fourni à l'intention des porteurs de projet par les services gouvernementaux.
- 46 Entretien avec le directeur du Laboratoire de Santé Publique de la Faculté de médecine Aix-Marseille. Le Laboratoire de santé publique qui coordonne la recherche "Un chez soi d'abord" est spécialisé dans la qualité de vie et les maladies chroniques. Ses membres travaillent à revisiter le concept de qualité de vie et développer des outils métriques adaptés à ce concept.
- 48 L'essentiel du budget qui finance l'évaluation à proprement parler est issu d'un programme hospitalier de recherche clinique. L'expérimentation elle-même est financée par les ministères en charge du Logement et de la Santé.
- 50 La randomisation distribue les participants à la recherche "Un chez soi d'abord" en deux groupes de 400 personnes, les unes qui bénéficient d'un logement à bref délais et d'un accompagnement spécifique, les autres qui constituent le groupe témoin, qui continuent de bénéficier des offres de service habituelles en termes d'hébergement, d'insertion et de santé. De nombreux acteurs se plieront à l'exercice de la randomisation avec énormément de réserves ou la refuseront en bloc : "Je désapprouve l'idée du tirage au sort. Si vous m'interviewez, vous allez m'entendre crier, hurler; il est parfaitement stupide de dire "on va tester entre une population témoin et une autre population et on va voir ceux qui s'en sortent le mieux. Alors on coupe les pattes à un rat, on compare avec un rat qui a des pattes et pas besoin d'une expérimentation pour savoir qui va s'en sortir!" Un membre du Collectif Logement santé, 4 ans près la régularisation du squat Le Marabout. "Moi, je suis une inconditionnelle de Girard. Girard me dit faire comme ça ; je fais comme ça. J'ai un patient. Il va mourir, il va mourir dans la rue, du sida, en 2012 et il est dans le groupe témoin. Donc moi ça m'énerve. Il fait son truc comme il doit le faire, Girard, mais est ce qu'il fallait vraiment un groupe témoin pour montrer que quand on n'est pas

logé...?" Une psychiatre actrice de la réduction des risques à Marseille depuis les années 1990.

ELEMENTS DE REPONSES

Un des éléments de réponse important qu'apporte cet article est de proposer une analyse socio-politique des premiers temps du processus d'implantation d'un modèle d'intervention labélisé "validé par la science". Cette analyse situe le processus dans son contexte local et immédiat, à la fois social et politique, en s'attachant d'abord et uniquement à décrire le rôle des différents acteurs impliqués directement dans ce processus.

Il permet de plus de documenter ce processus en intégrant le point de vue des acteurs tant en recueillant leurs avis qu'en impliquant un certain nombre d'entre eux dans l'analyse finale proposée.

LIMITES

Une des premières limites de ce travail est qu'il n'aborde pas le point de vue des acteurs opposés à la mise à l'agenda de ce programme. Le programme est porté par une coalition d'acteurs qui par définition partage assez de valeurs communes pour faire alliance. Les acteurs opposés au programme revendiquent d'autres valeurs qu'ils considèrent comme incompatibles. Cet article ne traite ni des valeurs portées par la coalition d'acteurs ni par ses opposants. Il ne documente pas de façon générale les enjeux autours des valeurs dans lesquels sont pris les acteurs de MARSS quand ils essayent, ici de façon réussie, de promouvoir un modèle d'intervention particulier.

La position marginale et minoritaire du modèle interventionnel et des valeurs qu'il sous tend est une position partagée par de nombreuses innovations, qui par définition viennent bousculer l'ordre des choses. Ce risque de bouleversement potentiel amène les acteurs qui souhaitent rester sur leurs positions à développer des stratégies individuelles et parfois collectives. Cet article n'analyse pas ces résistances tant au niveau local (Marseille) que national (France).

Nouvelles questions

Une première question est de savoir comment cette expérimentation nationale va être accueillie par les différents acteurs. Un travail est en cours qui va documenter le processus d'implantation de cet essai randomisé multi site, et cela, à la fois dans 4 sites, et d'un point de vue national.

Une autre question est celle de l'effet sur l'organisation de MARSS de l'apparition d'une nouvelle équipe et d'une nouvelle expérimentation sur un même territoire, ciblant les mêmes personnes.

Enfin, du point de vue de la coalition d'acteurs au niveau du territoire local, l'apparition de cette expérimentation va provoquer une modification de la coalition originelle d'acteurs, et des nouveaux rapports de forces vont s'installer.

8. Discussion

La question de la thèse était d'identifier les enjeux de la mise en place et du développement d'une expérimentation psychiatrique et sociale. Que cela soit autour du diagnostic (article 1), du modèle d'intervention (article 2) et de son évaluation (article 3 et 4), et enfin de son action sociale et politique (article 5), la question, de la prise en compte du contexte, est apparue de façon récurrente, et à des niveaux distincts, dans les différents travaux de recherche présentés.

Une fois la question de la prise en compte du contexte posée, une seconde interrogation jaillit : de quel contexte parle-t-on ? Cette question apparaît d'emblée comme très large ; c'est pourquoi nous avons fait le choix de la « limiter » à deux dimensions transversales :

- le contexte de vie des personnes.
- le contexte de la contrainte.

Plusieurs raisons motivent ce choix: d'une part, la question de la contrainte resurgit régulièrement dans la pratique de l'équipe MARSS, et plus épisodiquement dans son processus évaluatif, sans jamais trouver de réponses satisfaisantes. D'autre part, ce problème de la contrainte vient interroger les limites actuelles du modèle réel d'intervention de l'expérimentation par rapport à son modèle théorique (le recovery oriented care) et ses objectifs (la citoyenneté pleine et entière). Enfin, il existe des liens entre contexte de vie des personnes et contexte de la contrainte.

8.1. COMPRENDRE LE CONTEXTE DE VIE DES PERSONNES

DE QUI PARLE-T-ON? LE SCHIZO SDF, CLOCHARD DES TEMPS MODERNE

Le programme MARSS a considérablement restreint la définition choisie par la circulaire de l'Etat de 2005 de la population cible des EMPP. Là où la circulaire cible « les personnes en situation de précarité », MARSS décide de se limiter aux « personnes sans chez soi de longue durée ». Là où la circulaire vise « les personnes en souffrance psychique », MARSS restreint la cible aux « personnes vivant avec une schizophrénie ou une bipolarité et éloignés du système de soin ». Une telle opération de réduction amène deux commentaires.

Premièrement, il existe des contextes de vie très différents parmi les personnes ciblées par la circulaire des EMPP et il semble nécessaire pour avoir une approche par type de problèmes et donc par type de solution, de commencer par cibler une catégorie de personnes qui partagent une expérience commune. L'écueil que cherche à éviter MARSS ici est de se retrouver face à une trop grande diversité de contextes, qui deviendrait impossible à saisir et à comprendre.

Ainsi, le contexte de vie des personnes sans abri de longue durée regroupe de nombreux éléments communs : anomie de la rue, violence subie, impossibilité d'accéder aux besoins essentiels de façon certaine (nourriture, hygiène, sommeil), éloignement de la famille, capital social faible, vulnérabilité physique et psychique. Ces éléments se sédimentent sur le temps long de l'expérience de vie à

la rue, temps long qui constitue en soi une expérience commune. Si la population cible de MARSS partage un monde social, celui de la vie longue à la rue avec ses codes, ses moyens de communication, ses réalités et sa temporalité, elle partage aussi l'expérience de la labellisation « schizophrénie » dans une majorité des cas. Le contexte de vie des personnes vivant avec cette labellisation recouvre ainsi un certain nombre d'éléments communs : traitements médicamenteux, contrôle social en partie médicalisé, expérience de l'enfermement et de la contrainte psychiatrique pour bon nombre d'entre eux, stigmatisation et nombreuses violences subies (A. M. Lovell, Cook, et Velpry 2008).

Deuxièmement, les caractéristiques de la population cible de MARSS renvoient à des préoccupations majeures de la recherche et des priorités cliniques et thérapeutiques pour les psychiatres ces 20 dernières années puisque deux thématiques de recherche émergent et paraissent se présenter comme des priorités cliniques et thérapeutiques pour les psychiatres de cette période: la schizophrénie et la marginalité»(Protais 2011).

Cette préoccupation à croiser des questions biomédicales avec des considérations sociales, et dont l'épidémiologie sociale est l'un des avatars, a généré un certain nombre de recherches qui ont permis d'identifier de nouvelles questions cliniques et de déplacer les interrogations autour du rôle des déterminants sociaux de santé dans le champ de la santé mentale.

Dans la pratique quotidienne des équipes mobiles, intervenant là où les personnes vivent, ces déterminants sociaux de santé n'ont pas la même importance selon les personnes et pour la même personne selon les moments de sa trajectoire. Pouvoir identifier l'importance des certains déterminants sociaux plutôt que d'autres, et cela au moment de la rencontre entre l'équipe et la personne, sur la trajectoire individuelle de cette dernière, relève d'un challenge particulier qui ne peut faire l'économie d'une pratique professionnelle spécifique.

Introduction

La prise en compte du contexte de vie des personnes est pour de nombreux professionnels du sanitaire un élément secondaire dans leur pratique. Cette pratique se veut centrale à MARSS où les professionnels se déplacent, là où les gens vivent : dans la rue, les squats, les espaces interstitiels de la ville, les lieux d'hébergements d'urgence, l'hôpital et tout autre espace que la personne peut investir suffisamment pour dire « je suis passé par ici ». Mais comme le souligne Michael Rowe, ce travail de proximité, loin d'être seulement géographique, est aussi existentiel (Rowe, 1995). Il s'agit de se rapprocher de la situation existentielle de la personne, c'est à dire de savoir situer là où elle en est de sa trajectoire de vie : sa famille, sa vie affective, ses activités sociales, la perception qu'elle a de sa place, ses objectifs et ses rêves.

Le sous bassement théorique qui sous tend cette pratique dite de proximité tant géographique qu'existentielle puise ses références à deux sources: l'approche par la réduction des risques et des dommages et l'approche par le rétablissement. Ces deux approches partagent des valeurs en terme d'intervention : mettre l'accent sur les besoins des personnes, la priorité qui est faite à leur agenda et priorités propres, et reconnaître la primauté du savoir tiré de l'expérience de vie et de maladie par rapport au savoir institué/universitaire.

C'est pourquoi dans ces deux approches il est conseillé de recruter des travailleurs pairs, c'est à dire des personnes ayant l'expérience de la population cible des programmes. Une des raisons centrale de cet engagement est que ces travailleurs pairs sont mieux à même de comprendre la complexité du contexte de vie des personnes.

Quand ce qui est professionnel est personnel : le rôle des travailleurs pairs

Une des spécificités du programme MARSS est la présence de travailleurs pairs, c'est-à-dire de personnes ayant vécu dans la rue et/ou vivant avec une pathologie psychiatrique sévère et cela, depuis le début de l'expérimentation. Ces personnes, engagées comme des professionnels, sont là pour faire des ponts, quand cela est nécessaire, entre les professionnels classiques et les participants du programme. L'intitulé de leur fonction est celui de médiateurs. Ils sont à l'interface entre le monde des soignants et le monde des malades. Les relations qu'ils établissent

sont singulières et facilitent la reconnaissance mutuelle (Vincent Girard et al. 2006). Leur présence dans le programme MARSS est en lien avec la philosophie du rétablissement, qui postule qu'une partie importante du savoir sur la maladie et ses conséquences, mais aussi sur le système de soins et ses limites, est détenu par les personnes malades elles-mêmes (Vincent Girard 2010).

Hermann Handlhuber, premier médiateur de l'équipe, insiste dès le début du programme MARSS, sur la nécessité de permettre à ces personnes de trouver un chez soi avant de vouloir leur proposer des soins. Il sera à la fois le « gardien » du squat, y vivant directement pendant 18 mois, et jouera le rôle de représentant symbolique des personnes de la rue dans le champ politique, dans la coalition d'acteurs mobilisés en faveur du programme « un chez soi d'abord »⁷⁷.

Le rôle des « prosumers » : faire des ponts et faciliter le transfert de savoir

C'est Frese dans un article de 1997 qui choisit en contractant les mots de « professionnal » and « consumers » de nommer les personnes ayant la double expérience « prosumers » (Frese et Davis 1997). Peu de choses ont été écrites sur le rôle de ces personnes dans le mouvement autour du rétablissement, même si elles sont nombreuses, notamment dans le monde de la recherche anglosaxonne⁷⁸. Au sein de l'équipe MARSS, mais aussi dans les partenaires et alliés proches, plusieurs personnes ont déjà eu des expériences avec la psychiatrie et/ou les traitements à certains moments de leur vie. Frese insiste dans cet article sur le rôle des prosumers dans la diffusion du savoir expérientiel auprès des chercheurs et des soignants. Dans l'équipe MARSS, le savoir expérientiel suit aussi parfois l'itinéraire inverse: informer les « patients » des expériences des « soignants ». Les médiateurs peuvent jouer ce rôle comme les « prosumers ». Il ne s'agit pas de mettre sur un même plan, dans un souci égalitariste, le savoir expérientiel des uns et des autres mais plutôt de faciliter la compréhension des enjeux parfois divergents qui traversent ces deux mondes : le monde social des soignants et des travailleurs sociaux et le monde social des patients et des personnes de la rue.

mouvement des prosumers.

Thermann sera présent et introduit comme un acteurs clés du programme MARS aux différents décideurs politiques. Il ira à Atlanta pour présenter le programme « Un chez soi d'abord » en 2012.

Patricia Deegan aux Etats-Unis and Jacqui Dillon en Angleterre sont deux figures actuelles du

Certains acteurs ayant un pouvoir de décision viendront également en soutien de MARSS du fait de leur expérience propre de la maladie. Ils joueront souvent un rôle de traducteurs et de médiateurs auprès des personnes « a priori » opposées au programme MARSS.

Les prosumers, comme les médiateurs, viennent jouer le rôle de marginaux sécants, c'est-à-dire d'intermédiaires et d'interprètes entre des mondes sociaux aux logiques d'actions différentes, voire contradictoires (Crozier et Friedberg 1977).

PRENDRE EN COMPTE LE CONTEXTE DE VIE: UNE PRATIQUE DES EVALUATEURS?

La question à laquelle j'essaye de répondre ici est de savoir quel type d'enjeux liés au contexte de vie des personnes recouvre l'évaluation de programmes ciblant le public spécifique de MARSS? Cette population est réputée difficile à atteindre du point de vue de ceux qui mettent en place des programmes de santé et y travaillent (Lamb et al. 2012)(Bristow et al. 2011). Il est alors compréhensible que les chercheurs qui sont le plus souvent moins longtemps en lien avec ces personnes que les professionnels, et qui ne proposent pas de répondre directement aux besoins des personnes, rencontrent des difficultés à travailler avec et sur ces personnes. Pour ajouter à la complexité, en France, ni l'INSEE, ni la CNAM, n'ont de catégorie « sans abri » dans leurs banques de données. Les chercheurs possèdent donc peu ou pas de données quantitatives disponibles par ailleurs en population générale.

Le processus évaluatif adossé à l'expérimentation MARSS a amené les évaluateurs à se poser au moins quatre types de problème méthodologique concernant le contexte de vie des personnes: rencontrer toutes les personnes (1), recueillir des informations fiables (2), valider les instruments choisis (3), recueillir le point de vue des personnes (4).

Rencontrer toutes les personnes

Comme nous l'avons vu lors de l'étude pilote faite en 2009/2010 (article 4), la psycho-sociologue Fanny Olive n'a pu rencontrer que les personnes engagées

dans des relations de confiance avec l'équipe, et donc considérées comme suivies/accompagnées par l'équipe. Ceci correspond à environ 70 personnes sur un total d'environ 200 personnes rencontrées sur une année. Il est à noter que parmi ces personnes, un nombre limité n'a pas voulu répondre aux 5 questionnaires. Un problème méthodologique n'a donc pas été résolu concernant la majorité des personnes rencontrées, mais non suivies/accompagnées par l'équipe à ce jour.

Si rencontrer, ne serait-ce qu'une fois, toute les personnes d'une file active est difficile, rencontrer à plusieurs reprises un groupe de personnes est également une gageure. Les enquêtes longitudinales menées sur les personnes sans chez soi sont rares et difficiles à réaliser (Fournier et Mercier 1996). Recueillir des données de façon répétée, sur plusieurs années avec des personnes sans chez soi qui ont des vies plus chaotiques et moins prévisibles que la population générale est un challenge méthodologique. Les premiers résultats du suivi longitudinal sur le programme de recherche évaluative randomisé « un chez soi d d'abord » à Marseille sont néanmoins très encourageants. En effet, à 18 mois de suivi, seulement 9 personnes appartenant au groupe témoin sur un total de 88 personnes sont sortie d'étude (aucune dans l'offre expérimentale chez soi). Nous n'avons pas commencé ce type de suivi sur le programme MARSS. Il est prévu de le mettre en place en 2015.

Fiabilité des informations recueillies

Il existe deux types de questions concernant la fiabilité des informations: Les personnes sans abri donnent-elles des informations fiables? Les professionnels qui travaillent avec eux recueillent-ils des informations fiables à leur sujet? Plusieurs études ont testé la fiabilité des informations recueillies auprès des personnes sans chez soi (Fournier et Mercier 1996) (p 45). Si la fiabilité des informations est dans l'ensemble acceptable, nous allons voir dans le détail les enjeux plus spécifiques qui concernent les participants de MARSS (cumul de trouble psychiatrique sévère et le fait d'être sans chez soi). Dans l'étude de Bahr et Houts (Bahr et Houts 1971), les auteurs montrent que la désirabilité sociale joue de la même manière que pour d'autres populations. Une autre étude (Calsyn

et al. 1993) indique que la consistance interne n'est pas bonne concernant la mesure de l'estime de soi et d'ajustement interpersonnel. Drake souligne que la fiabilité des données est plus faible concernant les items individuels, notamment reliés aux causes de leur itinérance (Drake, McHugo, et Biesanz 1995). Enfin, l'étude de Shark met en lumière que l'enquêteur doit pouvoir établir une relation solide avec ce type de population s'il ne veut pas de réponses divergentes. La divergence allait de 0,2 % (quand l'enquêteur est une personne très proche) à 39,2% pour des personnes inconnues.

Fort de ces constats, nous avons choisi d'intégrer l'enquêtrice dans l'équipe (au risque de renforcer un autre biais, celui de la désirabilité sociale). Nous avons ensuite mis en place un système de croisement des données recueillies par questionnaires avec les données recueillies par l'équipe MARSS via un système informatisé médical hospitalier spécifique à la psychiatrie nommé CIMAISE.

Ce recueil informatisé des données d'activités des professionnels, pose lui aussi un certain nombre de problèmes techniques. L'équipe MARSS a eu du mal à tracer son activité, ce qui a entrainé une certaine perte d'information. Il existe deux objectifs au moins présidant à la mise en place de CIMAISE début 2007 à l'AP-HM. D'une part, il s'agit de pouvoir mettre en place un recueil d'information médicalisé en psychiatrie (RIM-P) et d'avoir un outil pour valoriser les actes d'un point de vue économique. Il s'agit donc en premier lieu de créer les conditions de possibilité « d'une tarification à l'acte » en psychiatrie, qui jusqu'à aujourd'hui est financée sur une enveloppe globale⁷⁹.

En 2008, l'équipe MARSS, qui n'a pas de local, demande à pouvoir avoir accès, via des ordinateurs portables et une connexion par wifi à CIMAISE. La connexion est lente, très souvent interrompue et rend l'utilisation de CIMAISE aléatoire, comme la saisie des données. L'accès à un local en 2010 va créer les conditions

⁷⁹ Intellitel, la société qui vend le logiciel avance d'ailleurs dans la plaquette de présentation de 2010 qu'un des intérêts de CIMAISE est que « L'introduction progressive par la Direction des Hôpitaux du PMSI, puis à présent du RIM va permettre d'affiner la mesure de l'activité, afin de réaliser un instrument médico-

puis à présent du RIM va permettre d'affiner la mesure de l'activité, afin de réaliser un instrument médicoéconomique contribuant à l'attribution effective des ressources. ». L'autre raison mise en avant est celle de l'information médicale partagée entre soignants (Leblondel et Frydman 2010). Selon Lebonnec (2008) il y a une confusion chez certains professionnels utilisant CIMAISE entre enjeux sanitaires et enjeux économiques. Selon une étude d'opinion réalisée, il existe un certain degré de résistance chez les professionnels de l'AP-HM interrogés en 2008. Si 100 % des médecins interrogés se déclarent satisfaits, seulement 59 % des infirmiers déclarent l'être, alors qu'ils représentent la grande majorité des soignants.

permettant une saisie plus facile, bien que la présence de 5 postes informatiques pour 17 professionnels continue à poser un problème d'accès. Si les informations médicales et sociales relatives aux patients commencent à être remplies (observation médicale, diagnostic, traitement, données sociales), les informations concernant l'activité des professionnels, qui dans CIMAISE ne sont pas couplées aux données d'observation⁸⁰, sont plus difficiles à renseigner par les professionnels, qui y voient moins d'utilité directe dans leur quotidien.

Certains professionnels soulignent une autre limite de CIMAISE pour justifier leur réticence à l'utiliser de façon systématique : celle de l'absence de liens avec les services de médecine « somatiques » de l'AP-HM et les autres services de psychiatrie hors de l'AP-HM.

Enfin, certaines activités typiques de l'équipe ne peuvent pas être enregistrées dans le logiciel CIMAISE comme le travail de rue car elles n'ont pas été prévues. Finalement, l'équipe en charge du suivi d'activité de MARSS va mettre en place un système de recueil de données spécifiques à l'activité de l'équipe, en complément du recueil médical informatisé, globalement peu adapté à l'évaluation.

La validité et la pertinence des instruments

L'une des limites importantes des études épidémiologiques quantitatives est la quasi absence d'outils validés dans cette population (Levine et Lesak 1985). Ces derniers auteurs soulignent qu'il existe un clivage culturel entre chercheurs et itinérants et proposent une approche ethnographique pour réduire le fossé entre ces deux approches. Dans le même sens, Vredevoe (Vredevoe, Shuler, et Woo 1992) propose de valider le contenu de certains questionnaires par l'entremise de focus groupes. Adair et collègues proposent un pré-test via un méthode cognitive d'interview (Adair et al. 2012). Le travail réalisé (article 4) concernant la validation du contenu de la sqol en population SDF montre que cet outil doit être modifié afin d'être mieux adapté aux conditions de vie des personnes et à leurs besoins. Ainsi, concernant la sqol, les personnes interrogées lui reprochent notamment de ne pas les interroger sur des besoins liés à la vie dans la rue.

80 Le fait d'écrire une observation clinique pour un médecin ne cote pas pour une consultation, alors même que le bon sens veut qu'on ne puisse faire une observation clinique sans faire une consultation.

même que le bon sens veut qu'on ne puisse faire une observation clinique sans faire une consultation. La personne qui réalise une observation clinique doit donc remplir une observation dans une partie du programme CIMAISE puis aller dans un espace réservé à la mesure d'activité pour aller la saisir.

Nous avons identifié deux échelles intéressantes, qui sont à l'étude pour être utilisées dans le futur proche, dans le processus évaluatif qui cible la population des personnes vivant avec des troubles psychiatriques sévères, la Multnomah Community Ability Scale (MCAS) et la Camberwell Assessment need (CAN).

La Multnomah Community Ability Scale (MCAS) mesure l'intégration dans la communauté (Hendryx et al. 2001) et permet d'évaluer indirectement les besoins des personnes. Cette échelle peut être prédictive de futures hospitalisations (Zani et al. 1999).

La Camberwell Assessment Need (CAN) mesure le niveau de besoin sur un certain nombre de domaines de la vie courante, perçu et satisfait, par les personnes comparativement aux professionnels qui les accompagnent et travaillent avec eux (Phelan et al. 1995). Certains de ces besoins sont souvent perçus très différemment par les professionnels et les usagers d'où l'intérêt de cette échelle (M. Slade et al. 1996). Il est intéressant de noter ici que Slade, qui s'intéresse particulièrement à cette échelle d'évaluation des besoins a pour autre centre d'intérêt majeur le concept de rétablissement en santé mentale (Mike Slade, Amering, et Oades 2008).

Recueillir le point de vue des personnes

Suivant les conseils des certains chercheurs (Levine et Lesak 1985) (Vredevoe, Shuler, et Woo 1992) qui proposent un approche ethnographique, MARSS va engager un anthropologue sur son budget propre. Un travail est en cours de recueils du point de vue des personnes via des analyses de trajectoires de vie.

Un courant de recherche nouveau se développe dans le champs de la recherche en santé mentale, celui des « narratives studies »(Thomas 2014). Il s'agit de travailler avec les personnes sur la mise en récit de leur propre trajectoire de vie. Ce travail peu se faire soit dans une perspective de recherche soit dans une perspective thérapeutique. MARSS va essayer de voir si il est possible de développer une double approche, de recherche et thérapeutique (ou du moins non nocive) de ce type d'approche. Parallèlement à cette approche individualiste, MARSS est en contact étroit avec une équipe hollandaise (Boevink 2006)

développant un dispositif de mise en narration collective appelé *TREE* (Towards Recovery, Empowerment and Experiential Expertise).

8.2. CONTRAINTE ET RECOVERY: DES PRATIQUES ANTINOMIQUES?

« Les gens pensent qu'ils pensent alors qu'ils réarrangent seulement leurs préjugés » William James ⁸¹

Si la pratique orientée recovery renvoie à des valeurs d'empowerment, d'autonomie, d'apprentissage par l'erreur, et de valorisation du savoir des personnes, la pratique de l'hospitalisation sous contrainte peut être associée à un affaiblissement du pouvoir de l'individu, une perte d'autonomie, le choix du refus de l'apprentissage par l'erreur, et la négation du savoir des personnes.

Comment alors les mêmes acteurs peuvent-ils pratiquer, avec les mêmes personnes, mais à des moments différents, des actions aussi antinomiques ?

La contrainte et le « recovery » au sein de MARSS

« The past decade has seen a growing effort on the part of mental health professionals to understand consumer/survivors' perspectives on contentious issues such as involuntary commitment and medication side effects »

Nancy Tomes, 2006

MARSS s'est fixé pour objectif d'accompagner les personnes vers leur **rétablissement** tant d'un point de vue sanitaire que social, en favorisant notamment l'accès aux soins. L'équipe s'efforce dans son action de mettre en actes la philosophie du rétablissement (*recovery*), qu'elle a fait sienne et importée en France. Parmi les principes clés du rétablissement, concept anglo-saxon issu de mouvements de « survivants de la psychiatrie », on trouve la nécessité de mettre en avant les **compétences** des personnes et la nécessité qu'ils participent pleinement non seulement à leurs soins, mais aussi et surtout à la vie dans la cité. Ce faisant, les membres de l'équipe comme les tenants historiques du rétablissement insistent sur l'empowerment – parfois traduit par le néologisme de « capacitation » – et la nécessité de tendre vers la garantie d'une **citoyenneté** pleine et entière pour les personnes « labélisées psychiatriques ».

_

L'un des éléments importants que le mouvement des usagers/ex patients/survivors /recovery revendique dès l'origine est l'arrêt des soins sous contrainte sous toutes leurs formes (hospitalisations forcées, médications obligatoires, autres formes plus subtiles de contraintes) (Morrison 2005).

Or, les bilans d'activité des années 2008 à 2011 ont révélé qu'un nombre important d'hospitalisations sous contraintes étaient réalisées depuis la rue (plus de 60 en quatre ans⁸²). On constate en premier lieu que les hospitalisations sous contrainte impliquent dans les faits, une contrainte également liée à la prise d'un médicament (un neuroleptique le plus souvent). Un autre éléments important est celui du continuum qui existerait selon Anne Lovell entre la contrainte pure que représente l'hospitalisation sous contrainte et des modes de contraintes moins importants⁸³. Comme le dit Ana Marques, plus loin « *j'ai pu constater, comme Anne Lovell, que l'existence de la contrainte pure (hospitalisation sous contrainte) est un élément important pour que les mécanismes moins coercitifs fonctionnent, comme une menace en toile de fond.* »

L'équipe s'est ainsi dès sa naissance trouvée confrontée à une contradiction entre ses idéaux et sa pratique, et cela, de façon bien plus aigue qu'au sein de l'équipe décrite par Marques, qui elle n'avait pas pour objectif d'adhérer aux valeurs du recovery.

En 2013, l'équipe réduit considérablement les hospitalisations sous contrainte (à peine 4, soit 6 % des hospitalisations), ayant développé via deux appartements dits de crise, la possibilité d'avoir une véritable alternative aux urgences psychiatriques. Les discussions et les propositions concernant la contrainte sont révélatrices des forts conflits et dilemmes moraux auxquels doivent faire face les

-

^{82 2008 : 7} soit 18% des hospitalisations totales, 2009 : 29 soit 50% des hospitalisations totales, 2010 : 16 soit 17% des hospitalisations totales, 2011 : 22 soit 21 % des hospitalisations totales. Nous devons contextualiser ces données au regard des pratiques nationales que Coldefy et collègues ont analysées en 2010 sur tout le territoire national : « En 2010, plus de 71 000 patients différents ont été hospitalisés sans leur consentement en psychiatrie dans les établissements de santé français (données non redressées par les données des établissements non répondants au Rim-P). Seule une partie des établissements de santé sont habilités à prendre en charge des patients sous ce mode (essentiellement des établissements publics ou privés d'intérêt collectif participant à la sectorisation psychiatrique). Au sein de ces établissements, ces patients représentent 5 % de la file active et 29 % des patients hospitalisés à temps plein en 2010. L'hospitalisation sans consentement se fait dans 80 % des cas à la demande d'un tiers (Figure 5). L'hospitalisation à la demande d'un tiers (HDT) résulte d'une initiative médicosociale et a concerné en 2010 près de 57 000 patients » (M Coldefy et al. 2014) p 50.

^{50. &}lt;sup>83</sup> Marques dans sa thèse p 329 citant Anne Lovell sur la contrainte décrit « un continuum qui va de la contrainte pure à la persuasion en passant par le volontarisme contraint et l'adhésion utilitaire ».

professionnels de l'équipe quand il s'agit de prendre la décision de priver de liberté momentanément quelqu'un pour des raisons sanitaires.

Au sein même du mouvement des usagers aux Etats-Unis, cette question des traitements contre la volonté des personnes demeure conflictuelle; elle constitue le point de controverse le plus dur selon Nancy Tomes (Tomes 2006). Cette controverse est en outre alimentée par le financement de l'industrie pharmaceutique d'associations d'usagers qui soulève la question de leur indépendance (Herxheimer 2003).

Les rôles de la catégorie psychiatrique dans le processus de contrainte

L'analyse réalisée sur l'utilisation de la catégorie personnalité antisociale met en évidence que poser un diagnostic ne se fait pas toujours dans un objectif thérapeutique. Au contraire, certains diagnostics comme celui de trouble de la personnalité anti sociale peuvent être utilisés par les soignants comme justification à un refus de soins. C'est pour cette raison que MARSS refuse de se servir de ce diagnostic.

Dans l'équipe MARSS, le diagnostic psychiatrique de schizophrénie est présent pour plus de 90 % des situations d'hospitalisations sous contrainte. L'un des éléments qui vient renforcer, selon moi, la décision d'un soin sous contrainte est la peur que génère ce diagnostic chez les soignants. Pour rappel, la dangerosité imaginaire attribuée aux personnes ainsi labélisée, dans la réalité se retourne contre elles (Link et al. 1997). Ces dernières subissent au quotidien un grand nombre de violences, tant symboliques, que physiques, vols, agressions physiques, et cela dans une proportion sans commune mesure avec la population générale (A. M. Lovell, Cook, et Velpry 2008). Nous touchons là à un nœud central du problème de la discipline psychiatrique: les logiques soignantes sont contaminées par les représentations sociales de la folie qui associent troubles psychiatriques et dangerosité. Et la « crise psychiatrique » est selon moi, autant la résultante de l'accumulation de différentes violences dans la trajectoire de vie d'une personne à un moment donnée, qu'une réaction inappropriée et un manque de compréhension du contexte de la part de la population en générale et des institutions sanitaires, policières et judiciaires, qui proposent alors une réponse basée sur la peur: « Un contrôle social accru, appelé par erreur traitement » (Mead & Hilton, 2002). Dans les faits, ces « traitements » contraignants sont souvent vécus comme une violence supplémentaire par les personnes (Robins et al. 2005). Se pose alors pour moi la question de l'utilité du diagnostic de schizophrénie dans la pratique de MARSS. Si cette catégorie, par ailleurs peu valide scientifiquement permet de parler aux collègues psychiatres, aux décideurs et aux chercheurs (Kendell et Jablensky 2003), la schizophrénie est aussi une catégorie qui fait peur, et qui surdétermine, plus qu'une autre catégorie, le risque d'enfermement (M Coldefy et al. 2014)⁸⁴.

Le mouvement recovery⁸⁵ et la remise en cause des catégories

Dans les années 1960-1970, la remise en cause de la validité du diagnostic psychiatrique a été surtout portée par des psychiatres anglo-saxons nourris de réflexions philosophiques ou politiques comme David Cooper, Ronald Laing ou Thomas Szasz. Plus de 30 ans après, ce débat autour de la validité des catégorie psychiatrique reste un débat interne au champ de la psychiatrie (Kendell 2005). Le mouvement du recovery, issu du mouvement des « survivants de la psychiatrie » a plutôt remis en cause d'abord les traitements psychiatriques. Le reproche le plus important qui est fait dans les années 1970-1980 au système psychiatrique est qu'il exerce sur eux de façon abusive un contrôle sur leur liberté de pensée et d'action, en les obligeant à prendre des traitements qui arrêtent la pensée, et en les enfermant dans des « hôpitaux » qui les empêchent d'agir (Morrison 2005). Les personnes catégorisées avec un trouble psychiatrique sévère aspirent à travers ce concept de recovery à devenir les acteurs centraux et actifs de leur soin et refusent ce système de « soin psychiatrique » violent, infantilisant et niant leur savoir et leurs compétences (Morrison 2005). Ils accusent le système psychiatrique de participer ainsi à l'empêchement pour eux de se réaliser et de trouver une place à part entière dans la société (Tomes 2006). Ce n'est donc pas tant la catégorie médicale que le mouvement des usagers autour du recovery questionne que la catégorie sociale

⁸⁴ Coldefy et collègues précise (page 58) : « Contrairement aux discours de certains acteurs de terrain, il y a bien une variabilité du recours aux soins sans consentement liée à la différence de prévalence des pathologies sur le territoire, les troubles schizophréniques étant plus souvent associés à une hospitalisation sans consentement. »(M Coldefy et al. 2014)

⁸⁵ Le terme de « mouvement recovery » fait référence ici au mouvement des consumers/survivors/expatients auquel Morrison, avec d'autres, propose d'ajouter le mot recovery (Morrison 2005).

qui en découle, celle d'handicapé, d'assisté, de retardé, d'exclu (Hopper 2007). Cette catégorie sociale est certes façonnée par la psychiatrie et son « savoir », mais aussi plus largement façonnée par la société dans son ensemble, dont les représentations autour de la dangerosité des personnes malades produisent des conséquences dramatiques : phénomènes de bouc émissaires, stigmatisation (Brohan et al. 2010) (van Zelst 2009) et exclusion sociale (Ware et al. 2007).

Le mouvement recovery : entre politique de « gestion des risques » et lutte pour les droits

« There is a central paradox at the heart of contemporary mental health care. At the time when the principles of recovery based on choice and respect are central within service provision, there is an increasing emphasis on coercicion. Why, when, recovery is everywhere as a badge of services, coercion increasing? » (Alastair et Felton 2013)

Dans le champ des politiques publiques, le paradigme de gestion des risques qui émerge depuis une dizaine d'années (Rothstein, Borraz, et Huber 2013) impacte de nombreux domaines (alimentaire, énergétique, sanitaire). Il modifie en particulier les logiques « soignantes » psychiatriques dans le sens d'un renforcement de l'enfermement carcéral des malades via les expertises psychiatriques (Protais 2011) mais aussi d'un contrôle et d'une mesure de la dangerosité des personnes qui souhaitent se faire soigner dès leur entrée dans le système de soin (Szmukler et Rose 2013). Szmukler et Rose montrent ainsi que cette dernière politique, implantée récemment en Angleterre, outre les effets nocifs qu'elle produit sur la qualité des soins et les questions éthiques qu'elle soulève, est coûteuse et inefficace (Szmukler et Rose 2013).

En France, au début des années 1970, un mouvement de lutte contre la contrainte en psychiatrie, naît au sein d'une association, le Groupe Information Asile, au départ constituée par 4 internes en psychiatrie. Cette association va rapidement intégrer des patients et être considérée comme le premier mouvement d'usagers en psychiatrie en France (Monceau et Visintainer 2005). Il est intéressant de noter que le GIA va se focaliser sur les questions d'internement abusif. L'association se définit alors comme un mouvement de « non-malades mentaux » et d'internés abusifs. Le mouvement des usagers en France va ensuite se diversifier autour d'une part de l'auto-support et d'autre part, d'une volonté

d'alliance avec les décideurs visant à influencer les politiques de santé mentale (Monceau et Visintainer 2005).

Cette figure de l'usager réformateur en psychiatrie reste méconnue du grand public. L'usager psychiatrique reste perçu comme dangereux, relevant de l'hospitalisation (Caria et al. 2010), si nécessaire sous contrainte, et d'une mesure de tutelle ou de curatelle lui conférant l'identité sociale d'une personne, au mieux, à demi capable (Eyraud 2010).

Pourtant, L'Etat français, via la loi du 14 février 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé tente « d'organiser l'expression des usagers à tous les niveaux de façon à leur permettre d'être partie prenante dans les orientations de la politique de santé, à favoriser le débat public et l'information des citoyens ». Puis en 2005, les pouvoirs publics semblent vouloir enfoncer le clou de la démocratie sanitaire à travers la loi du 11 février pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette loi vise à garantir l'égalité des droits et des chances pour les personnes handicapées et à assurer à chacun la possibilité de choisir son projet de vie ; elle ajoute aux catégories de handicapé mental celle de handicapé psychique. Son adoption se décline notamment dans une circulaire qui permet de financer un type d'association désigné comme groupe d'entre-aide mutuelle (GEM), sensé constituer un lieu de passage où l'identité de malade psychiatrique doit céder progressivement la place à une identité de citoyen (A. Troisoeufs 2013).

Parallèlement à ce mouvement vers une plus grande autonomie, un empowerment et une valorisation des compétences individuelles, le plus haut représentant de l'Etat produit en 2008 un discours très sécuritaire ciblant les personnes étiquetées malades psychiatriques⁸⁶. Dans les suites de ce discours, en 2011, la mise en place d'une nouvelle politique psychiatrique se focalise uniquement sur les questions d'hospitalisation sous contrainte (Velpry, Rhenter, et others 2011), élargissant la possibilité de la contrainte aux soins ambulatoires comme cela a été fait en Angleterre et au Pays de Galles fin 2008⁸⁷. Ce double

⁸⁶ SARKOZY N., Discours de M. le Président de la République, l'hospitalisation en milieu psychiatrique, Antony, 2 décembre 2008.

⁸⁷ Appelée « community treatment order (CTO) », elle va s'étendre à plus de 10 000 personnes les deux premières années d'application (fin 2008 à mars 2011) alors que le pourcentage de coercition formelle (hospitalisation) va quant à lui augmenter de 5 pour cent entre 2010 et 2011 (Health and Social Care information Centre, 2011).

mouvement s'inscrit dans une histoire plus longue des politiques de santé mentale qui peut être vue comme un phénomène d'oscillations récurrentes entre une volonté de résoudre un problème public et celle de rétablir un ordre moral (Cefaï 2013). Une autre façon de décrire ce phénomène consiste à dire que deux mouvements coexistent, qui sont liés: la déshospitalisation qui s'accommode d'une politique de gestion des risques. Celle-ci qui prend la forme d'un contrôle social hors les murs et d'une sécurisation accrue de lieux d'enfermement dédiés (UMD, UHSA, Centres de rétention). C'est le fameux néo-aliénisme que redoutaient de nombreux psychiatres dans les années 1980.

Le contexte social de la pratique de la contrainte du point de vue des professionnels

Les professionnels travaillant avec les personnes étiquetées « malades mentales » sont de fait pris dans une double contrainte entre un mandat social de contrôle et un mandat de soin et de réinsertion, voire pour certains programmes comme MARSS d'empowerment. Dans les logiques qui amènent à la prise de décision par les soignants de l'exercice d'une contrainte, la peur d'être accusé de ne pas avoir protégé la population générale d'un acte violent de la part d'une personne malade reste un sentiment très prégnant.

Ana Marques décrivant les logiques des soignants travaillant dans la rue rappelle fort justement que :

« Jusqu'au début des années 90, la loi prévoyait la contrainte comme règle, autant pour les hospitalisations en psychiatrie que pour le ramassage des mendiants et des vagabonds...() Ce n'est qu'a partir de 1990 pour la psychiatrie et 1993 pour le domaine de la grande exclusion, que les interventions avec le consentement des usagers deviennent la règle et que la contrainte devient l'exception, justifiée uniquement pour des raisons extrêmes, de nature médicale, de sécurité des personnes ou d'ordre public. ».

Mais il existe d'autre logiques qui viennent s'ajouter à celle-ci, et plus particulièrement au sein des équipes mobiles psychiatrie-précarité. En analysant les pratiques d'une de ces équipes, Marquès distingue ainsi trois types

d'hospitalisations sous contrainte : les hospitalisations sous contrainte *comme solution*⁸⁸, *comme étape*⁸⁹, et *comme risque*⁹⁰ (p 326).

Sans discuter de la pertinence de cette typologie, on retient que dans les débats cliniques sur la contrainte, la question du risque vital pour la personne est rarement abordée en psychiatrie en population générale. Et si cela est le cas, il l'est sous l'angle du risque suicidaire et pas du problème somatique grave. En France, selon Godet et collègues (Godet et al. 2004) :

« La loi n'autorise pas d'imposer des soins somatiques à un malade mental qui les refuse, même si son incapacité à consentir aux soins somatiques trouve son origine dans son trouble mental. L'imposition de soins somatiques à un patient, qu'il soit malade mental, ou non, relève d'autres dispositions (patient hors d'état d'exprimer sa volonté, situation d'urgence, conséquences graves pour la santé » Article L111.4 du code de la santé Publique).

Toutefois, l'argument légal qu'utilise l'EMPP décrite par Marques, et que l'équipe MARSS a pu également utilisé, est celui de la non assistance à personne en danger, issu du Code Pénal (deuxième alinéa de l'article 223-6), qui condamne l'abstention volontaire de porter assistance à une personne en péril. Cette mesure est renforcée dans le cas de professionnels de santé ou de missions particulières (secouristes par exemple)⁹¹.

Ces dilemmes moraux entre respect de la liberté individuelle et gestion d'un risque vital se complexifient du fait que les personnes contraintes n'échappent pas aux inégalités sociales : plus encore, les inégalités sociales impactent de différentes manières le recours à la contrainte. Les professionnels de MARSS

 ⁸⁹ Celles-ci sont considérées comme nécessaires pour que la personne puisse « prendre conscience » de sa pathologie et des « bienfaits » de la prise en charge.
 ⁹⁰ L'hospitalisation est considérée comme potentiellement dangereuse pour la personne, en partie parce

⁸⁸ Marquès fournit, pour décrire les enjeux en terme de santé somatique qui président à une hospitalisation contrainte, l'exemple d'une personne tuberculeuse et délirante, qui va d'abord être hospitalisée sous contrainte pour sa tuberculose devant son refus de soins somatiques.

⁹⁰ L'hospitalisation est considérée comme potentiellement dangereuse pour la personne, en partie parce qu'elle n'en tirera aucun bénéfice (elle retournera à la rue ensuite et il n'est pas sûr que sa symptomatologie s'améliore car cela fait des années que la personne vit avec) soit car cela peut troubler l'équilibre précaire trouvé dans la rue.

^{91 «} Quiconque pouvant empêcher par son action immédiate, sans risque pour lui ou les tiers, soit un crime, soit un délit contre l'intégrité corporelle de la personne, s'abstient volontairement de le faire est puni de cinq années d'emprisonnement et de 75 000 euros d'amende. Sera puni des mêmes peines quiconque s'abstient volontairement de porter à une personne en péril l'assistance que, sans risque pour lui ou pour un tiers, il pouvait lui prêter soit par son action personnelle, soit en provoquant un secours ». Ana marques dans sa thèse rapporte que selon Zelcevic-Duhamel (2005), ce délit est le plus souvent rencontré dans le domaine médical et pour le caractériser, il faut considérer :

⁻ que la personne ait connaissance du risque,

⁻ que le danger soit soudain et imminent,

⁻ que le danger soit grave : danger pour la vie, la santé ou l'intégrité physique d'une personne.(p 329)

identifient souvent des éléments structurant les inégalités liés à l'histoire de vie des personnes: absence de famille ou de tiers mobilisable pour décider d'une privation de liberté pour des raisons de santé, itinéraires chaotiques faits de voyages, de ruptures, de violences subies et d'échecs sociaux répétés. Cette observation locale n'apparaît pas isolée puisque Coldefy et collègues montrent que l'augmentation des hospitalisations sous contrainte à d'abord à voir avec l'importance de la fragmentation sociale⁹², qui qualifie la faiblesse des liens sociaux, et dans une moindre mesure, à la quantité de lieux d'enfermement disponibles d'un territoire donné (M Coldefy et al. 2014). Lorant et collègues identifient quant à eux trois facteurs corrélés fortement à la décision des hospitalisations sous contrainte: le fait d'être sans chez soi, le fait d'être issu d'une minorité ethnique visible et l'absence d'alternative sur le territoire à la gestion des situations de crises (Lorant, Depuydt, et al. 2007).

Une question émerge alors face à ces différents constats : les hospitalisations sous contrainte, qui s'exercent plus fortement sur les personnes au capital social et symbolique le plus faible, sont-elles dues à l'impossibilité de la personne de mobiliser ses proches pour éviter cette contrainte ? Et comment interpréter la fonction que des tiers auraient pu remplir : auraient-ils joué le rôle de plaidoyer ou bien ouvert une alternative aux solutions institutionnelles dont le chez soi reste l'espace privilégié ?

Quant au facteur de risque supplémentaire d'hospitalisation sous contrainte du type « minorité ethnique visible », largement documenté en Angleterre, il n'est pas étudié en France⁹³. La recherche menée sur le partenariat entre la police et l'équipe MARSS montre en l'occurrence une surreprésentation de ces minorités lors des 41 situations étudiées d'interactions entre les deux équipes.

Enfin, la question de l'inexistence sur le territoire d'alternatives à la gestion des situations de crises est également posée. Les problèmes liés à la prise en charge à l'hôpital via les urgences psychiatriques sont aujourd'hui bien documentés :

-

⁹² La fragmentation sociale est un indicateur socio-économique qui tient compte du statut marital, de l'isolement du ménage, de la stabilité résidentielle, des migrations ou du type d'habitat, entre autres.

⁹³ En France, alors qu'il est possible de faire des études statistiques sur les questions ethniques, ces données sont considéré comme sensible et ne sont pas recueillis au niveau du recensement de la population générale.

- une efficacité sur le long terme non évidente en terme d'amélioration clinique (Katsakou et Priebe 2006) et cela d'autant plus que les personnes sont dans des situations sociales fragmentées (Kallert et al. 2011),
- la crainte du système psychiatrique par les patients, avec le risque que les personnes se détournent alors du système de soins dans son ensemble (J. L. Strauss et al. 2013),
- les PTSD que développent de nombreux patients après leur passage aux urgences psychiatriques (Beattie et al. 2009) (Meyer et al. 1999).

Partant de ces constats, certains professionnels émettent l'hypothèse qu'il faut développer des unités à taille humaine en amont des hôpitaux pour gérer les situations de crises psychotiques. Quelques rares expériences ont émergé en France comme les Centre d'Accueils de Crise (CAC), dont l'existence reste précaire (Hanon 2003). D'autres équipes ont développé des programmes d'intervention de crise au domicile (NOIROT et al. 1999). Aux Etats-Unis, le modèle alternatif à la fois le plus étudié et le plus abouti est celui des Soterias développées dans les années 1970 par Loren Mosher⁹⁴ (Fenton et al. 1998). Malgré une efficacité et une efficience reconnues de ces différents modèles alternatifs de gestion des crises par rapport aux hospitalisations sous contrainte (Henderson et al. 2004)(Murphy et al. 2012), ces derniers ne se sont jamais généralisés dans aucun pays.

L'expérience subjective de la contrainte : le point de vue des personnes

Le contexte de vie des personnes vivant à la rue depuis de longues années est si singulier qu'il est facile d'imaginer que la question de la contrainte s'aborde différemment avec cette population comparativement aux personnes vivant dans leur logement. Je n'ai malheureusement pas trouvé de recherche cherchant à décrire et analyser les points de vue des personnes elles-mêmes sur ces situations de contrainte dans la rue. Un travail est en cours au sein de MARSS qui

_

⁹⁴ L'idée de base de la première expérience de Sotéria était de proposer un lieu d'accueil de crise qui soit une maison et non pas un hôpital. Il s'agit de proposer un accueil chaleureux, dans une ambiance sécurisée avec des professionnels (non soignants) capable d'accompagner les personnes en situation de crise psychotique, via des relations et des échanges intensifs (sur plusieurs jours). Pour en savoir plus : http://www.moshersoteria.com/

analyse en les croisant le point de vue des professionnels et le point de vue des personnes à partir d'entretiens et de focus groupes.

L'expérience subjective des personnes en population générale face à l'hospitalisation sous contrainte (et plus globalement les soins sous contraintes) est en revanche bien documentée (Katsakou et Priebe 2006). Les travaux disponibles nous enseignent d'abord qu'il existe une non congruence entre le statut légal de l'hospitalisation sous contrainte et l'expérience subjective que fait la personne de la contrainte. Ainsi, selon Hyday, entre 1/5 et 1/3 des hospitalisations sous contrainte ne sont pas perçues comme contraignantes, alors qu'environ la moitié des hospitalisations libres sont perçues comme contraignantes (Hiday et al. 1997).

La majorité des « patients » considèrent la contrainte comme une expérience négative. Hammill et collègues rapportent que les personnes décrivent l'expérience de l'enfermement de force comme « une expérience douloureuse, associé à un sentiment de désespoir, de peur, de tristesse et de colère » (Hammill et al. 1989). Certains développent d'ailleurs de véritable syndromes post traumatiques, après leur expérience aux urgences psychiatriques (Meyer et al. 1999). Newton et collègues conseillent d'ailleurs aux soignants en psychiatrie « de considérer que tous les patients ont le potentiel d'expérimenter une intervention soignante comme coercitive » (Newton-Howes et Banks 2013).

De nombreuses personnes vivant avec des troubles psychiatriques sévères développent alors une véritable peur de la psychiatrie et ne recherchent plus à se faire soigner (Swartz, Swanson, et Hannon 2003). Baxter et Hopper en 1980 expliquent que les personnes sans abri vivant avec des troubles psychiatriques sévères ont elles aussi souvent peur d'être hospitalisées sous contrainte (Baxter et Hopper 1980).

Les réponses de MARS visant à éviter la contrainte

L'expérience du squat va permettre aux personnes de la rue de pouvoir choisir entre l'hôpital et ses contraintes et un lieu de vie. Elles vont souvent saisir cette opportunité et éviter ainsi une contrôle social formel⁹⁵ (Roques 2009).

En 2013, l'équipe de rue va hospitaliser seulement 4 personnes sous contrainte du fait, en partie d'une utilisation des hôtels meublés comme lieu alternatif au contrôle social formel. Devant les conflits que génèrent les comportements des personnes avec les gérants des hôtels ainsi utilisés, l'équipe débute en 2014 une nouvelle expérimentation via deux appartements de crise. Cette expérimentation en cours, montre déjà des résultats intéressants, en terme d'évitement au recours à la contrainte formelle, comme à l'hôpital et parfois aux traitements médicamenteux. MARSS prévoit d'ouvrir en 2015 une Soteria sur un modèle d'intervention assez fidèle à celui mis en place par Loren Mosher, mais s'adressant à une population « long term homeless ».

En proposant ce type de réponse à ce qui est communément appeler la crise psychotique, MARSS penche pour une interprétation contextuelle de la crise et de sa résolution.

Un autre outil que développe MARSS en 2014 est le Wellness and Recovery Action Plan (WRAP) qui est un outil accompagnement de la personne à élaborer son propre plan de crise, en partant d'une réflexion sur son bien-être. Cet outil est considéré comme un des outils efficaces proposés dans le cadre des soins oritentés autour du rétablissement (Cook JA, Copeland ME, Jonikas JA, Hamilton MM, Razzano LA, Grey DD, Floyd CB, Hudson WB, Macfarlane RT, Carter TM, Boyd S. 2011). Ce plan personnalisé de crise permet à la personne de réfléchir, si elle le souhaite, à la mise en place de directives anticipées concernant ce moment ou elle est considérée par la société, via le filtre psychiatrique, comme irresponsable et donc incapable de décider pour elle-même.

Il est à noté que plusieurs pays, comme la Suisse et la Belgique, ou dans le monde anglo-saxon, expérimentent la mise en place de directives anticipées en psychiatrie (Maître et al. 2013). Cette pratique est considérée comme faisant

-

⁹⁵ Nadège Roques fait appel à la description que fait Goffmann du contrôle social de la folie ou il distingue trois types de contrôle social : le contrôle social personnel, le contrôle social informel (par le groupe de pairs) et le contrôle social formel administré par des agents spécialisés et désignés à cette fin« La folie dans la place » (Goffman 1973).

partie des pratiques orientées autour du rétablissement. En France, la pratique de directives anticipées vient à peine d'être introduite pour la fin de vie. Elle n'est pas un sujet d'actualité au sein du champ psychiatrique.

8.3. FORCES, LIMITES, PERSPECTIVES

FORCES DU TRAVAIL DE THESE

Puisant sa force et son identité d'une pratique particulière, le travail de proximité et de rue, ce programme est prototypique aussi du point de vue des ses rapports avec la recherche. Partant du constat que cette dernière est souvent très éloignée des préoccupations des acteurs de terrain, préférant, au nom de son autonomie, choisir seule les questions auxquelles elle doit répondre, MARSS a choisi d'intégrer une équipe de recherche directement dans le programme. Il est souvent avancé que les acteurs de terrain, parce qu'ils sont la « tête dans le guidon », n'ont pas la capacité à prendre du recul pour poser un regard rationnel et objectif nécessaire sur les actions auxquelles ils participent. Il leur est souvent dénié la compétence à adopter une démarche scientifique vis-à-vis du programme dans lequel ils travaillent. La première force de ce travail est de montrer que ce travail d'analyse « depuis l'intérieur », autrement dit par les acteurs eux-mêmes, de leurs propres actions lors de la mise en place d'une expérimentation a permis de soulever des questions scientifiques intéressantes pour elles-mêmes. Il est à noter que ce travail s'est fait le plus souvent en collaboration étroite avec des chercheurs extérieurs. Ces derniers ont aidé du point de vue de la méthodologie et des analyses des données mais ne sont venus qu'en appui de la démarche, et pas en maître d'œuvre. Nous sommes donc loin d'une position où les acteurs des programmes sont considérés par des chercheurs extérieurs comme des informateurs ou des fournisseurs de simples données. Ce travail apporte du crédit à la réflexivité des acteurs eux-mêmes, et met en lumière leurs capacités à avoir une démarche scientifique concernant les concepts qu'ils utilisent (catégorie médicale), les traitements qu'ils proposent, les outils qu'ils doivent utiliser pour évaluer leurs actions, et les actions politiques qu'ils mènent.

Une deuxième force de ce travail est qu'il montre comment la réflexivité des acteurs sur leurs actions les amènent à modifier leurs stratégies et à en développer d'autres. Ce travail documente, certes partiellement, comment une équipe de rue va focaliser son attention sur les liens étroits entre facteurs sociaux et facteurs médicaux et promouvoir avec un certains succès une nouvelle politique publique sur l'accès aux chez soi, via des actions tant médicales, que sociales et politiques. Un autre point de focalisation de l'équipe est la guestion de la contrainte. Si sur cette question, la dimension politique de l'action des acteurs est à ce jour invisible, les actions en terme de stratégies sont déjà présentes. Les acteurs modifient leurs propres pratiques progressivement et arrivent, via des solutions alternatives, à limiter leur pratique de la contrainte (WRAP, appartement de crise). Cet effet rapide, quasi-immédiat du point de vue de la temporalité de la santé publique d'une démarche évaluative participative sur les pratiques⁹⁶ est concordante avec la littérature scientifique concernant ce type de démarche (Lincoln et Guba 1986). La recherche participative, si elle a de nombreux désavantages, ce qui explique qu'elle est rarement pratiquée, est considérée par certains spécialistes de l'évaluation reconnus comme une des évaluations les plus suivies d'effets réels. Elle est classiquement reconnue comme l'une des plus utiles.

Une troisième force de ce travail est qu'il documente sur une longue période, avec des focus assez détaillés parfois, des approches et des méthodes variées, une expérimentation médicale et sociale. Plus précisément, je propose une mise en récit de la mise en place d'une expérimentation médico-sociale sur ses premières années de vie . Mon travail donne accès à une partie des réflexions et des logiques des acteurs de ce programme, des actions qu'ils mènent, des conflits et des doutes qui les traversent, des idées et concepts qu'ils cherchent à appliquer.

Ce travail tâche d'apporter des éléments de réponse en se focalisant sur le point de vue des acteurs et en se limitant à leurs propres expériences.

-

 $^{^{96}}$ Il s'agit autant d'ailleurs de changement très significatifs et visibles que d'ajustements progressifs. Ces changements sont autant à considérer dans leur dimension individuelle que collective.

LIMITES

Méthodologiques

Une première limite, une des plus grande de ce travail est lié à l'utilisation de méthode issues de champs disciplinaires d'une grande variétés : épidémiologie, psychiatrie, anthropologie, sciences politiques, psychologie sociale. Il entraine de fait une faible maitrise des différents champs et outils. Cette utilisation d'une grande variété d'outils doit être reliée à la pratique évaluative (inhérent à toute expérimentation) dont le mandat est de produire un savoir utilisable ici et Une façon de contourner ce problème a été de mobiliser les maintenant. compétences de nombreux chercheurs, tant localement qu'internationalement et d'avoir pu compter sur leur réelle participation, le plus souvent enthousiaste, aux différents travaux, dont les 5 articles et cette thèse témoignent. Il existe néanmoins un sentiment d'illégitimité, dans le cadre d'un travail de recherche de passer ainsi d'une discipline à une autre. La pratique évaluative de programme ici décrite, peut-être perçue comme moins ambitieuse d'un point de vue disciplinaire et universitaire, est plus ancrée dans le réel. Elle permet grâce à une approche pragmatique, de s'arrimer à des objectifs opérationnels assez simple en théorie : répondre à des besoins de personnes aux trajectoires de vie singulières.

Une autre limite méthodologique de ce travail est qu'il prend le parti de décrire la mise en place d'une expérimentation sociale, intervention complexe au modèle d'intervention non stabilisé. Cette expérimentation sociale va connaître une évolution imprévue qui va changer radicalement son propre destin. La mise en récit de ce processus, si elle apporte une cohérence dans le propos, en rattachant de façon logique, des faits et des évènements entre eux, fait parfois violence à la réalité plus chaotique, circonstancielle. Histoires personnelles et histoires collectives se mêlent toujours plus ou moins étroitement. Cette thèse n'aborde que très peu (article 5) la rencontre des trajectoires personnelles et des trajectoires collectives, la rencontre et les espaces de négociations entre logiques individuelles et logiques de groupes. La mise en récit de la mise en place de

l'expérimentation MARSS, et plus globalement autour de la question du changement de pratiques professionnelles, ne peut être vraiment complet sans cette partie de l'histoire, qui reste à écrire.

La participation

Une autre limite, celle que je regrette le plus, est la grande difficulté que nous avons rencontrée pour mettre en place un travail de recherche véritablement participatif dans cette thèse. En regard de cette difficulté l'équipe MARSS n'est pas arrivée à entretenir la dynamique participative au sein de l'équipe une fois l'expérience du squat achevée fin 2008. La crise de croissance de l'équipe (passage en 3 ans de 5 à 15 salariés) et son institutionnalisation progressive (accès à un statut uniquement hospitalier, accès à un local propre) ont eu raison de ce que les professionnels présents perçoivent rétrospectivement comme la lune de miel des premières années. Ce manque de dynamique participative de l'équipe d'intervention n'a pas facilité mon rôle et celui des autres chercheurs de l'équipe MARSS. Ces derniers n'avaient pas non plus d'expérience dans le domaine. Ils n'ont pu aidé l'équipe dans sa volonté de mettre en place de nouvelles formes de participation, concordantes avec ses nouvelles formes de fonctionnement. Il reste donc largement probable que certaines attentes des personnes ne soient pas prises en compte alors qu'elles pourraient l'être.

La capitalisation

Une autre limite de ce travail est celui de la capitalisation du savoir produit par les acteurs. En effet, si les acteurs produisent régulièrement, à travers leurs pratiques et leurs actions des nouvelles façons de faire, ce travail ne rends par honneur à la créativité des acteurs de MARSS, qu'ils soient professionnels ou personnes vivant avec un trouble psychiatrique sévère. MARSS est depuis le départ un espace où se redéfinissent les modalités relationnelles entre professionnels et personnes dite "malades" dans une logique de réciprocité plus grande (Vincent Girard et al. 2006). Ce travail, parce qu'il est d'abord académique, et que l'académie valorise moins le savoir expérientiel, passe sous

silence le savoir produit au quotidien, dans les interactions que certains qualifient d'intelligence relationnelle. Ce débat entre savoir académique et savoir expérientiel existe aussi au sein même de la pratique médicale. Naylor parle d'une zone grise de la pratique clinique où l'evidence based médecine n'offre aucune réponse (Naylor 1995). Il insiste sur le fait que dans les maladies chroniques, qui impliquent donc des personnes tout au long de leur vie, la complexité et la variabilité au cours du temps des options thérapeutiques, qui viennent percuter des trajectoires de vie parfois atypiques, rendent les recommandations de bonnes pratiques peu pertinentes. Ceci est particulièrement vrai, de ce que nous avons pu voir, des personnes se retrouvant sans chez soi.

La participation observante de ce type d'échanges entre les chercheurs, professionnels et personnes citoyennes vivant avec une étiquette de "schizophrénie" est riche d'enseignements. De nombreuses pistes de réflexions naissent de ces moments informels de réflexion collective. Mais de nombreuses pistes et questions pourtant intéressantes produites dans l'instant retournent à l'oubli, faute de méthode et de temps pour les investir plus rigoureusement.

Culture de l'évaluation

Un des obstacles de MARS était sa propre méconnaissance et son manque de savoir faire sur l'évaluation de programme. En France, l'évaluation de programme n'est pas enseignée en routine en médecine, ni en sciences humaines et sociales que très récemment enseigné en santé publique. La notion de pratiques médicales basées sur des données probantes est une notion récente, qui n'a pas encore trouvé de déclinaison opérationnelle en terme de formation des professionnels⁹⁷. Les liens entre évaluation et pratiques restent flous pour la grande majorité des « praticiens ». Ces derniers n'évaluent pas, dans leur grande majorité leur propre pratiques via une récolté de données systématisées avec un but évaluatif. Ils sont, pour la majorité, si peu familiers avec les différents enjeux que représente un processus évaluatif, qu'il sont peu capable de juger avec un

-

⁹⁷ Il vient d'être introduit en 2014 dans le cadre du Développement Professionnel Continu des professionnels et en particulier des médecins l'idée d'une mise à niveau nécessaire des connaissances, et notamment des pratiques ayant montré leur efficacité.

regard critique les différentes évaluations qui définissent le caractère plus ou moins probants de tel ou tels pratique.

La pratique de l'évaluation de programme semble être en France resté confidentielle et marginale, loin du monde universitaire (ou cantonné à la santé publique) et dans le tissu associatif et tourné vers les ONG et l'internationale. Dans le monde du travail social la culture de l'évaluation est encore plus absente que dans le monde sanitaire. Le programme MARS a eut du mal à trouver des spécialistes de l'évaluation de programme dans son entourage proche. C'est principalement le médecin de santé publique présent dans l'équipe, Aurélie Tinland, qui a été la personne référent de cette question. Hors le programme MARS n'est pas seulement une intervention sanitaire, mais une intervention également sociale. L'évaluation de programme social, avec les travaux récent sur l'évaluation des programmes de lutte contre la pauvreté (Banerjee et Maistre 2012), soulèves d'autres enjeux dont les acteurs de MARS doivent se saisir.

Aujourd'hui il est difficile de documenter l'impact du processus évaluatif sur les pratiques et les résultats de MARS dans son ensemble. Ce travail décrit un processus volontariste d'évaluation. L'analyse de ce processus a permis d'identifier quelques éléments, principalement via un regard sanitaire, l'évaluation modifiés favorablement dans programme. Si cette volonté évaluative reste présente et tant à s'organiser, nous n'avons pas acquis une méthode d'évaluation interne routinière. Si ce travail a permis de faire un point d'étape sur l'expérience évaluative de ce programme, il ne préjuge en rien de la capacité des différents membres de l'équipe à se saisir de cet enjeu dans les années avenir. Au mieux ce travail témoigne d'une acquisition progressive d'une culture de l'évaluation de MARS.

La proximité du programme de recherche évaluative LUCHA joue un rôle favorable dans l'acquisition de cette culture. Enfin, en 2013, les participants du programme MARS, comme celui de LUCHA, sont les grands absents du processus d'acculturation. Ridde et coll soulignent pourtant que le caractère participatif d'une évaluation est l'élément déterminant sur son utilisation et son utilité.

Une autre conséquence de l'absence de culture de l'évaluation en France est que c'est une activité peu valorisée par les professionnels en général qui y voit

souvent un outil de contrôle. Elle est également peu valorisée par les chercheurs, car offre peu de reconnaissance académique. Si la HAS, et plus récemment l'Etat, tendent à promouvoir l'évaluation des pratiques professionnelles, dans les faits les démarches d'auto-évaluation spontanée, sur fonds propre sont donc rares. Les financements disponibles ciblant spécifiquement l'évaluation sont également rare. Les équipes souhaitant s'engager dans un processus d'évaluation interne (ou externe) doivent donc faire preuve à la fois d'une capacité à aller chercher des financements non ciblé et/ou de sensibiliser un certains nombres de personnes disponibles au sein du programme pour effectuer certaines taches nécessaire à l'évaluation.

PERSPECTIVES

Recherches et actions

Selon moi, MARSS s'inscrit dans un nouvel espace hybride de la santé publique, liant logement et santé, schizophrénie et sans chez soi. Le ciment de ces liens s'est fait via une démarche de recherche accompagnant les actions. Partant du constat que la recherche est souvent très éloignée des préoccupations des acteurs de terrain, préférant, au nom de son autonomie, choisir seule les questions auxquelles elle doit répondre, MARSS a choisi de se rapprocher des chercheurs. Une des stratégies de rapprochement a été d'intégrer une équipe de recherche directement en son sein. L'histoire de cette greffe reste à écrire et analyser. Ce dispositif de recherche particulier a pour objectif de faciliter le transfert des savoirs car il se trouve à la jonction de mondes sociaux qui ont peu l'habitude de se rencontrer: la rue, la psychiatrie, les travailleurs sociaux, la drogue et la recherche. Ce dispositif de recherche est peut-être en train de devenir un point de passage d'acteurs qui cherchent à comprendre comment ces mondes sociaux-là peuvent échanger, communiquer, débattre. Une première perspective sera de documenter comment ce dispositif de recherche atteint ou pas ses objectifs et

comment il maintient ses liens avec le volet interventionnel de MARSS, qui lui même suit ses propres logiques de développement.

Une médecine basée sur les valeurs

Une deuxième perspective de recherche trouve sa source dans questionnement philosophique. Pour comprendre ce type de questionnement il est nécessaire ici de rappeler que MARSS est né dans un service universitaire qui à pour originalité de développer une approche philosophique (courant phénoménologique) depuis plus de 50 ans (Naudin 2003). MARSS est traversé par une perspective philosophique issu du courant pragmatique (cf annexe 4) tournée vers un soucis affiché de ne pas dissocier, dans ses réalisations concrètes, faits (actions) et valeurs (au sens de valeurs fondamentale, morale et éthique) (Putnam 2004). Ce souci pragmatique de ne pas dissocier fait et valeurs peu d'autant mieux se comprendre quand on sait que Putnam comme Sen expliquent le maintien et l'aggravation des inégalités par une dissociation que font les économistes et les chefs d'Etat, des faits et des valeurs (Sen 2004)98. Si MARSS essaie dans la définition de sa pratique même (les faits) d'être en accord avec ses objectifs finaux (les valeurs), elles n'y arrivent pas toujours. Les grands principes du travail de rue sont à ce titre exemplaires de la tentative de concilier ce lien étroit entre faits (s'approcher sans s'imposer, faire ce qu'on dit et dire ce qu'on fait, ne pas juger, ne pas être dans une relation de pouvoir/savoir, mais dans de la réciprocité) et valeurs (citoyenneté). Le présent travail a permis de rendre visible certains écart entre fait et valeurs (recovery et contrainte par exemple). Une évaluation de la fidélité au modèle de recovery de l'équipe MARSS réalisé deux fois à 1 an d'intervalle (Bui 2014) montre que sur la question de la participation des personnes en établissement il existe aussi un écart entre fait et valeurs, et que cette écart et aussi bien perçue par les professionnels que par les personnes en rétablissement interrogées.

_

⁹⁸ Sen et Putmann expliquent le maintien et dans certains cas l'aggravation des inégalités par une dissociation que font les économistes et les chefs d'Etat, des faits et des valeurs, au nom d' l'idée que les valeurs seraient des suppositions métaphysiques. Ces mêmes économistes, qui se son opposé ouvertement à tout discours sur l'épanouissement, car faisant partie, au même titre que l'éthique, de suppositions métaphysique, ont avalé sans réserve la métaphysique du positivisme logique, creusant ainsi les inégalité au nom d'autres valeurs (Walsh 1996) .

Il serait intéressant de connaître la valeur (ici au sens commun) que leur attribue les personnes qui en sont la cible (patient/participant/malade). En effet, les valeurs fondamentales d'une intervention ne correspondent pas forcément dans les faits à une intervention perçue par la personne comme ayant de la valeur. Il existe une réflexion menée par des philosophes de la psychiatrie autour de l'intérêt pratique de se pencher autour de la question des questions de valeurs d'une pratique, dans le même temps, et de façon concomitante à la question de la nécessité d'utilisées des pratiques validés par des données probantes (Fulford 2011).

Une première perspective de recherche serait de savoir si une personne peu bénéficier autant d'une intervention⁹⁹ qui est en accord avec ses valeurs qu'une personnes ne partageant par les valeurs d'une intervention dont elle bénéficie. En d'autre terme, est-il possible et dans quel mesure une personne peut-elle bénéficier d'une intervention alors qu'elle est plus ou moins en accord/désaccord avec les valeurs qui la sous-tendent?

Une autre perspective de recherche serait de proposer des modèles évaluatifs intégrant des indicateurs permettant de qualifier différentes typologies de valeurs selon les modèles interventionnels ainsi qu'un gradient permettant de mesurer « combien » une intervention est proche de telle ou telle valeur ? Nous pourrions alors comparer les efficacités des interventions en fonction de la/des valeurs qu'elles choisissent de promouvoir.

9. CONCLUSION

SYNTHESE

Nous allons maintenant faire la synthèse des réponses que ce travail a apporter à la question de départ. Une expérimentation de laboratoire (in vitro) cherche à éliminer les facteurs confondant et les biais qui pourrait perturber l'analyse. L'expérimentation médico-sociale MARSS ce situe elle dans ce que nous pouvons appeler la vrai vie (in vivo), et que d'autres appellent le social ou la société. Ce

-

⁹⁹ je parle ici d'une intervention dont l'efficacité/efficience est prouvé par ailleurs.

travail autour cette expérimentation dans la vraie vie a permis d'identifier différents enjeux et difficultés rencontrer lors de sa mise en place. Nous avons tirés un certains nombres de leçons que je vais essayer de synthétiser en trois points.

- 1- Les discordances perçues entre des remontés d'information du terrain de l'expérimentation et des données scientifiques, doivent être prises en compte et analyser. Nous avons pu ici de remettre en cause la validité de certaines catégories utilisées pour définir un problème et cela même si la catégorie est largement utilisée par la communauté scientifique et certains acteurs tant sanitaires que judiciaire et politiques (Article 1).
- 2- Les personnes pour qui sont fait les programmes savent, souvent mieux que les professionnels et les chercheurs ce dont elles ont besoins. Elles détectent et insistent sur les zones aveugles de l'intervention. En l'occurrence la dimension sociale et plus précisément d'accès à un logement comme élément prioritaire de l'action de l'intervention a été essentiel dans l'expérimentation MARS (Article 2 et 5). Herman le premier, puis de nombreuses autres personnes de la rue ont rapidement pointé du doigt la priorité sur tout le reste d'accéder à un chez soi dans leurs échanges avec les professionnels de MARSS. Cette demande est devenu si forte qu'elle c'est transformée en mouvement social en 2006 et 2007 (article 5).
- 3- Une évaluation donne toujours des résultats non attendus, d'autant plus quand les personnes bénéficiaires sont véritablement interrogées.

Il est important de traiter ces résultats, d'autant plus quand ils génèrent des tensions et des désaccords, car ils sont souvent ceux qui vont amener une plus value importante à la réflexion globale sur le sens du programme et ses valeurs.

La description du partenariat avec la police (Article 3) a mis en évidence que les personnes de la rue en situation de crise avaient souvent plus peur de la psychiatrie (et de l'équipe MARSS) que de la police. Ce résultat était contre intuitif et très surprenant pour l'équipe. Cette découverte a amené des

modifications à moyen terme tant d'un point de vue de fonctionnement de MARSS que de ses valeurs.

La prise en compte du point de vue des personnes dans le processus de validation d'un questionnaire de qualité de vie perçue nous amène à constater que les attentes et les priorités des personnes vivant avec une schizophrénie sont profondément modifié par l'expérience longue de vie à la rue (Article 4). Ceci nous a amené à poser la question suivante : quoi de l'exclusion extrême ou de la schizophrénie influence le plus la qualité de la vie ? Cette question en amène une autre : que devons-nous mesurer : la qualité de vie des personnes vivant avec une schizophrénie ? Ou la qualité de la vie des personnes en situation de grande exclusion ?

POINTS SAILLANTS

« L'idée qu'il existait une sagesse barabre commença à être admise parmi ceux qui se considéraient comme grecs... »

Arnaldo Momigliano, Sagesses barbares, 1979, p 18

Un dialogue entre des mondes sociaux

Ce travail met en évidence l'importance de la prise en compte du contexte dans une expérimentation sociale. Il tant à montrer combien cette tache de « prise en compte du contexte » est bien plus complexe et large qu'une expérimentation qui se réaliserait dans un laboratoire ou les facteurs confondant tendent a être éliminés. Parce que l'expérimentation sociale se fait par opposition à l'expérience de laboratoire « dans la vrai vie », ceux qui s'y impliquent doivent faire appel à des compétences et des savoirs habituellement utilisés pour analyser « le social ». Dans l'expérimentation MARSS ces compétences et ses savoirs sont issu d'au moins quatre mondes distincts : celui de la recherche (elle-même cloisonnée en spécialités), celui des professionnels (tant sociaux que sanitaires mais aussi ici de la police), celui des décideurs politiques (fragmenté en courants) et celui des personnes expérimentant la psychiatrie, la maladie, la labellisation et les

conséquences sociales qui vont avec dont la rue (éclaté en autant de singularités).

Ces mondes distincts ont un vocabulaire et une façon de communiquer spécifique. Ils sont pris en leur sein même par des intérêts divergents et des temporalités parfois difficilement compatible entre elles. Ces divergences sont encore plus grande entre ses quatre monde sociaux tant du point de vue de la culture que de la temporalité et des intérêts. Ce que montre ce travail, à minima, est que ce dispositif d'expérimentation médico-sociale facilite la rencontre et les échanges de personnes issues de ses mondes sociaux plus ou moins éloignés.

Selon-moi ce dispositif est un facilitateur potentiel et cela pour plusieurs raisons. D'abord parce que le dispositif expérimental met pour un temps entre parenthèses les divergences théoriques pour se focaliser sur l'expérience dans la vraie vie comme sujet d'échanges. Ensuite parce que l'expérience crée un climat de questionnement et d'incertitude qui oblige les acteurs qui s'y engagent à compter les uns sur les autres, plus que d'habitude (nous sommes tous embarqué dans le même navire et nous ne savons pas exactement où nous allons). Ceci amène les acteurs à parfois reconsidérer leurs positions habituelles et éventuellement s'engager dans des relations plus horizontales et dans une logique de réciprocité.

La présence de médiateurs entre ses mondes, que certains appels des traducteurs ou des courtiers en savoir (cf glossaire) est un autre élément important pour prendre en compte le contexte de chacun des mondes sociaux, et in fine, faciliter les échanges afin améliorer les actions publiques. Leurs rôles n'ont été que peu identifier en tant que tel dans se travail (article 5) et reste à être analysés.

Une transdisciplinarité dictée par l'expérimentation sociale

Cette expérimentation médicale et sociale vient soulever, nous l'avons déjà dit, la variété des tensions et difficultés auxquels sont confrontés les acteurs à véritablement se rencontrer quand ils souhaitent le faire dans un souci de réciprocité. C'est aussi parce que l'expérimentation se fait dans la vraie vie, qu'une grande variété de chercheurs a été impliquée dans ce travail de recherche.

La transdisciplinarité de ce travail c'est traduite aujourd'hui dans les faits, nous l'avons dit plus haut, par l'utilisation de méthodes issues de champs disciplinaires variées: épidémiologie, psychiatrie, anthropologie, sociologie, sciences politiques, psychologie sociale. Je le considère comme une limite car je ne comprends pas toutes les méthodes et concepts sous jacent que mes collègues chercheurs avec qui je travail mobilisent parfois pour avancer dans l'analyse lors des différents travaux présentés. La transdisciplinarité est aussi difficile à mettre en œuvre car les chercheurs ont souvent tendance à préférer travailler avec des collègues de même disciplines qu'eux. La recherche est elle aussi constituée de mondes sociaux qui ont une grammaire et des enjeux propres, qui se fréquentent peu, et qui ont des difficultés à échanger. La transdisciplinarité doit donc faire appel à des médiateurs, ou des marginaux sécants, c'est à dire des personnes maitrisant suffisamment le vocabulaire et les logiques de deux mondes afin de faciliter les transfert/la traduction de savoirs issues de ces mondes.

L'expérimentation médico-sociale que décrit ce travail est confrontée à la nécessité de faire travailler ensemble ces différents chercheurs qui étudient le monde « médical » d'un coté (psychiatres, épidémiologistes, psychologues) et le monde « social » (sociologue, anthropologue, politistes, philosophe). L'expérimentation sociale pousse donc au décloisonnement des mondes sociaux de la recherche. Cette transdisciplinarité peut-être vue comme une réponse aux enjeux de la complexité à saisir sur ce qui se passe dans la vrai vie. L'approche transdisciplinaire doit permettre de mieux maitriser et comprendre les différents effets du social sur l'expérimentation. Ceci doit permettre, à terme, de faire passer certains éléments complexes du sociale du statut de biais non maitrisé à celui de données analysables.

Un savoir expérientiel trop peu visible

L'expérimentation MARSS se veut communautaire au sens orthodoxe du terme, c'est à dire travaillant avec (et pas pour) les personnes, en fonction de leurs priorités et favorisant des orientations débattues et collectives. Ceci est vrai pour le volet interventionnel comme pour le volet recherche. Nous avons souligné deux limites de ce travail en rapport avec cette ambition communautaire : une

difficulté à faire de la recherche participative et une difficulté à capitaliser le savoir expérientiel. Un dernier point saillant de ce travail, qui vient préciser ces deux limites est le peu de visibilité de l'impact du savoir expérientiel sur la réflexion de ce travail. Les travailleurs pairs collègue de travail à MARSS ont souvent eut des positions éclairantes et des phrases synthétisant à la perfection un nœud du problème. Que cela soit Hermann quand il m'assène lors d'une de nos premières rencontres qu'il n'a pas besoin d'un psychiatre mais d'un logement, ou que Claude explique que quand une personne est en crise psychotique la police fait moins peur que la psychiatrie, sont des vérités simples qui ont eux des conséquences radicales en terme de changement de pratiques pour MARSS. Nous avons développé en priorité un programme pour l'accès au chez soi des personnes et nous allons ouvrir en juin 2015 un lieu de crise sans contrainte pour les personnes. Ces vérités issues du monde social des personnes vivant avec une étiquette de maladie mentale sévère ou de clochard font sens pour moi, car un ensemble de données complémentaires issues des différents mondes que je traversent (scientifiques, professionnels du sanitaire et du sociale, politique) viennent les corroborées. Mais elles font sens pour moi d'abord car elles sont une évidence pour elles. L'expérimentation MARS construit, depuis ses début, sa réflexion avec les personnes, et écoutant leur priorités et en se basant sur leur expériences. Le savoir expérientiel est la matière première et la source du savoir universitaire. Les universitaires semblent parfois oublier en s'arrogeant tous le mérite et les honneurs de leur découverte que la production de savoir est un travail collectif qui impliquent un grands nombres d'acteurs invisibilités dans ce processus de production.

Ce travail n'échappe pas à cette difficulté à documenter ce travail de transformation et transcodage du savoir expérientiel détenu par des acteurs discrets en savoir universitaire par des acteurs visibles qui en font une source de capital économique et symbolique.

10. GLOSSAIRE

★ Définition extraite du glossaire de Ridde et Dagenais (2009)

Acteurs locaux de santé publique : <u>Définition proposée</u>: Les acteurs locaux de santé publique sont, l'ensemble des acteurs qui expriment collectivement la volonté et initient la mise en place locale de programme ou d'action de santé publique via ou plus rarement indépendamment d'une volonté centrale. Du fait de la loi de décentralisation, les questions sanitaires n'ont pas été déléguées au niveau locale, ou de façon marginale. Les acteurs locaux sont souvent amenés à aller au-delà de leur mandat quand il existe une volonté locale de mise en place d'une réponse sanitaire à un problème. Les initiatives restent rares.

Bricolage: Définition de Levi-Strauss: « La comparaison vaut d'être approfondie, car elle fait mieux accéder aux réels entre les deux types de connaissance scientifique que nous avons distingués. Le bricoleur est apte à exécuter un grand nombre de tâches diversifiées; mais, à la différence de l'ingénieur, il ne subordonne pas chacune d'elles à l'obtention de matières premières et d'outils conçus et procurés à la mesure de son projet: son univers instrumental est clos, et la règle de son jeu est de toujours s'arranger avec les « moyens du bord », c'est-à-dire un ensemble à chaque instant fini d'outils et de matériaux, hétéroclites au surplus, par ce que la composition de l'ensemble n'est pas en rapport avec le projet du moment, ni d'ailleurs avec aucun projet particulier, mais est le résultat contingent de toutes les occasions qui se sont présentées de renouveler ou d'enrichir le stock, ou de l'entretenir avec les résidus de construction et de destruction antérieures. L'ensemble des moyens du bricoleur n'est donc pas définissable par un projet (ce qui supposerait d'ailleurs, comme chez l'ingénieur, l'existence d'autant d'ensembles instrumentaux que de

genres de projets, au moins en théorie); il se définit seulement par son instrumentalité, autrement dit et pour employer le langage même du bricoleur, par ce que «ça peut toujours servir. » (Lévi-Strauss, 1962, p.27) pour plus d'informations et un développement original sur la bricologie comme

Champ/domaine d'action: espace social ou des agents et des institutions se trouvent en relation autours d'enjeux communs et selon des règles tacites (Bourdieu)

Cohérence interne: Elle renvoie à l'analyse de la logique de programme. Elle correspond à la logique des actions d'un même programme entre elles.

Construction des problèmes sociaux (Constructivisme): Nous nous référons ici au texte de Blumer (Blumer 2004) publié en 1971 en anglais, qui défini les problèmes sociaux comme le fruit de comportements collectifs. Il s'oppose à une vision fonctionnaliste et pathologisante de la déviance, et prétends que la définition même d'un problème (ici comme exemple d'une déviance) évolue avec le temps. La définition d'un problème est le fruit d'efforts collectifs réalisés pour le faire connaître publiquement. Blumer définit 5 étapes dans la carrière des problèmes sociaux: la phase d'émergence, la phase de légitimation publique de ces problèmes, la mobilisation sociale qu'ils suscitent, les intérêts variés inhérents à la définition de leur traitement, enfin la transformation de ces plans d'action dans leur mise en œuvre sur le terrain.

Courtier en savoir (knowledge broker):

Que font-ils

pratique scientifique:

Personne ou organisation qui facilite la création, le partage et l'utilisation de savoir (Swerisson, 2001). Leur tache est d'établir et maintenir des liens entre les chercheurs et leur audience via des traductions appropriés des découvertes issue de la recherche (Loma, 1997). Il s'agit de faire le pont entre les résultats de la recherche et l'utilisation qui en est faite pour les patients, en transférant entre

267

autre le savoir de la recherche aux praticiens. Les Courtiers en savoir, ne font pas

que déplacer du savoir, ils doivent le localiser, le redistribuer, le disséminer et le

transformer. Cette transformation passe par un travail de communication, de

médiation, d'identification, et d'éducation.

La tache consiste aussi a construire un langage commun dans lesquelles les

différentes parties puisse se comprendre. C'est un travail de traduction.

Où sont-ils

Ils se situent à l'interstice de différentes professions orthodoxes (Ils sont ainsi

qualifié de profession interstitielle). A la fois ils soutiennent la différenciation et

la division du travail et la viole (Shin, 2002). Ils se situent entre deux mondes,

et/ou à la périphérie des pratiques, et qui ont des trajectoires aux

limites/frontières.

Cycle d'une politique publique: Terme employé par Muller qui propose

d'analyser la construction d'une politique publique en plusieurs étapes:

identification du problème, mise à l'agenda politique, formulation et adoption

d'une politique, mise en œuvre de la politique, évaluation de la politique. Je

propose de rajouter la question de l'utilisation de l'évaluation, qui est un autre

moment d'interprétation possible (de construction sociale).

Cette vision est proche de cette de Blumer, un des fondateur de

l'interactionnisme symbolique (Blumer 2004) quand il décrit la construction des

problèmes sociaux.

Discipline : corpus de savoirs et de système de normes (Foucault)

Engagement/Engagé: il existe depuis plus de 20 ans des débats sur la fin des

militants. Une partie de ces débats amène au constat d'une redéfinition d'une

participation politique individuelle et collective. Le militantisme des années

60/70 est représenté par la figure du militant qui défend une cause, au sein d'un

collectif hiérarchisé, sans la remettre en cause publiquement. Une nouvelle

génération, issu de la crise, critique de cette époque et ces militants, dont on peu

leur reproché au moins d'avoir été aveuglé au point de défendre des systèmes

totalitaires. Les personnes engagées seraient moins prises dans une logique de

défense collective d'une cause définie mais plus dans la défense de valeurs personnelles à travers le ralliement à certaines causes, tant que ces causes sont en accord avec les valeurs défendues.

Evaluations: il existe une grande variété de définitions.

Une première définition est donnée par l'ANDEM (ANDEM 1995): « L'évaluation est un processus d'analyse quantitative et/ou qualitative qui consiste à apprécier soit le déroulement d'une action ou d'un programme, soit à mesurer leurs effets (c'est-à-dire, les effets spécifiques et les conséquences ou l'impact) ».

Une autre définition est rapportée par Tinland (Tinland 2010):

« L'évaluation est un instrument de gestion de l'action publique qui consiste à mesurer les effets propres d'une politique, en fonction de critères (pertinence, efficacité, efficience, économie), et à porter un jugement de valeur sur ces effets, voulus ou pervers, directs ou indirects, à court ou long terme » (p. 82).

En France, depuis le début des années 1980, on parle plus souvent d'évaluation des politiques publiques. Un décret de 1990¹⁰⁰ précise : « évaluer une politique, c'est rechercher si les moyens juridiques, administratifs ou financiers mis en œuvre permettent de produire les effets attendus de cette politique et d'atteindre les objectifs qui lui sont fixés ».

Evidence based: Données probantes, c'est à dire données issues de recherche utilisant des méthodes produisant des preuves dite de haut niveaux. Classiquement ce sont dans l'ordre croissant, les essais randomisés et les études de cohortes qui produisent des hauts niveaux de preuves. Il est recommandé de croiser ses données avec des résultats obtenus par d'autres méthode afin de vérifier la cohérences globale des différentes résultats. Dans l'ordre croissant de validité les revues de la littérature et les méta analyses sont les deux outils classiquement utilisé pour affirmer que l'accumulation de hauts niveaux de preuves, dans des contextes différents, et qui sont concordant, amène à qualifié des données de « probantes ».

 $^{^{100}}$ Décret n° 90-82 du 22 janvier 1990 relatif à l'évaluation des politiques.

Evidence based pratice : pratique (de soins ou autre) reconnue comme étant validé par des données probantes.

Evidences based Policy : Politiques publiques se construisant en se fiant à des données probantes selon la définition scientifique donnée ci dessus.

Gate keeper : gardien/sélectionneur de l'information

Définition (sociologie des médias) Michel Mathien utilise la notion de gate-keeper dans un sens différent de son sens habituel: « tout média institutionnel est, par nature, l'émanation d'un "gate-keeper" (Lewin, White, Mills, Lazarsfeld) dont la tâche principale est de définir [...] les règles de conception du produit médiatique. Le gatekeeper est l'élément clef du système [...]. Il est le "pilote", le conducteur du "module de pilotage", c'est-à-dire celui qui, plus que quiconque au sein de l'entreprise, assure l'interface entre "son" système et "son" environnement. En ce sens, nous proposons une approche beaucoup plus large de ce concept. Dans notre optique [...], il gère le rapport contenu-public, autrement dit le processus d'adaptation des nouvelles en fonction des réactions suscitées par leur diffusion. Il est plus que le "sélectionneur" suggéré par certains traducteurs. // Contrairement aux études les plus répandues concernant les médias, ce n'est pas la rédaction, le regroupement opérationnel des journalistes qui est l'élément essentiel. [Car] la rédaction n'agit pas uniquement selon des principes strictement professionnels. Elle tient compte, parmi d'autres, des arguments de conception, de sélection et de traitement de l'information, dans la mesure où ceux-ci correspondent à une définition du produit communicationnel à la fabrication duquel elle contribue pour une large part. Agissant en fonction de cette définition du produit (journal écrit, télévisé, radiophonique, etc.), elle n'en est pas l'unique maître. [...] Le "gate-keeper", autrement dit le régulateur de chaque média, peut être, selon les cas, le président-directeur général, le directeur de la publication, l'actionnaire principal, le comité des programmes, voire le groupe de pression qui finance une entreprise de presse ou une radio locale. [... /p. 57/ ...] Ils sont ceux qui, au sein de chaque système, déterminent la norme du contenu des nouvelles et imposent l'ordre interne nécessaire à l'élaboration de ces nouvelles. Chaque "gatekeeper" est, pour utiliser des termes psychanalytiques, celui qui dit la *Loi* dont il est le *docteur* avec le pouvoir de censurer – s'il le faut – les messages ne s'inscrivant pas dans sa "règle" de sélection. » (Mathien, 1989, pp. 56 et 57)

<u>Définition sanitaire</u>: Le gate keeper est celui qui permet à une personne de rentrer dans le système de santé. Le médecin généraliste est un gate keeper dans de nombreux système de soin des pays riches. Dans les pays pauvre l'infirmier est le plus souvent le gate keeper classique.

Hétéronomie: L'hétéronomie est la capacité d'un être vivant à subir la règle du milieu environnant. Chez l'homme, l'hétéronomie représente l'incapacité à se donner ses propres lois et à se régir d'après elles. L'hétéronomie est l'inverse de l'autonomie. Selon Castoriadis, en conférant un caractère sacré ou simplement indiscutable à certaines significations imaginaires sociales, une société hétéronome crée du même coup des institutions sociales, qui en représentant et en incarnant ces significations, sont elles aussi posées comme sacrées et/ou ou incontestables. Ces institutions, dont la valeur et les raisons d'être sont données et garanties par des significations considérées comme absolument vraies, institutions qui en retour garantissent de manière pratique l'adhésion de chacun à ces significations, en sanctionnant l'hérésie par exemple, sont des institutions se sont autonomisées. Autrement dit, bien que créées par les sociétés humaines, elles ont été créées de telle façon à ce qu'elles ne soient pas transformées au cours du temps.

Interactionnisme symbolique: C'est de la philosophie pragmatique qu'est née l'interactionnisme symbolique. C'est Mead qui est à l'origine de ce concept. Il est le premier à considérer le «soi » comme l'intériorisation du processus social par le quel des groupes sociaux interagissent entre eux. Il définit 5 règles de l'interactionnisme symbolique:

1- nous vivons dans un environnement à la fois symbolique et physique et c'est nous qui construisons les significations du monde et de nos actions dans le monde à l'aide de symbole.

- 2- Grâce à ces symboles « signifiants », que Mead distingue des signes naturels nous avons la capacité de prendre la place de l'autre parce que nous partageons avec les autres les mêmes symboles.
- 3- Nous partageons une culture, qui est un ensemble élaboré de significations et de valeurs qui guide la plupart de nos actions et nous permet de prédire, dans une large mesure, le comportement des individus
- 4- Les symboles, et donc aussi le sens et la valeur qui y sont rattachés, ne sont pas isolés mais font partie d'ensembles complexes, face auxquels l'individu définit son rôle, définition que Mead appel le « moi », qui varie selon les groupes auxquels il a affaire, tandis que son « je » est la perception qu'il a de lui-même comme un tout.
- 5- La pensée est le processus par lequel des solutions potentielles sont d'abord examinées sous l'angle des avantages et désavantages que l'individu en tirerait par rapport à ses valeurs, puis sont finalement choisies; c'est une espèce de substitution au comportement par « essai et erreurs ». Un acte est donc une interaction continuelle entre « je » et « moi », c'est une succession de phases qui finissent par se cristalliser en un comportement unique.

Marginal sécant: acteur qui est partie prenante dans plusieurs systèmes d'action en relation les uns avec les autres et qui peut, de ce fait, jouer le rôle indispensable d'intermédiaire et d'interprète entre des logiques d'actions différentes, voire contradictoires. (Crozier, Friedhberg, L'acteur et le système, Paris,1977, Seuil, p. 73)

Monde sociaux :

Le choix de notre définition: « Nous appellerons monde sociaux (Becker et macCall, 1990, Strauss 1992) les regroupements de divers acteurs ayant des activités en commun et des préoccupations similaires, ces ensembles étant lié par des réseaux de communications . Ces mondes s'avèrent plus diffus et amorphes, avec des frontières plus perméables, que les espaces structurés des champs, qui se transforment selon des lois invariantes (Bourdieu, 1980). Les divers mondes

sociaux peuvent aussi se réunir dans les alliances (Latour, 1984). Celle-ci se cristallisent autour d'un centre d'autorité qui devient à son tour le gate keeper, point de passage obligé dans les négociations entre ces mondes (Lovell et ferroni, 1998, p205).

Origine du concept :

Strauss reprend ici la perspective de G. Mead pour qui le changement social et la dynamique des mondes sont liés à des univers de discours ; il est alors enclin à réinvestir une analyse en termes de processus qui ne se limite pas à la distinction micro/macro sociale, mais qui se centre sur l'étude de ces mondes. On rencontre ces mondes sociaux un peu partout : ce sont les mondes de la musique, du jazz, des homosexuels... Certains sont liés à des lieux spécifiques, d'autres non ; certains sont très hiérarchisés, d'autres non... Dans tous les cas, dans chaque monde social; il y a au moins une activité primaire, des technologies, c'est-à-dire des « manières héritées ou innovantes d'accomplir les activités du monde social », (Strauss, p. 273), et des organisations se développent dans ces mondes. Enfin, ces mondes sont toujours plus ou moins segmentés.

Monde commun: « L'action politique doit se comprendre comme une activité- à la fois lexis et praxis- capable de révéler la singularité d'un acteur au sein d'une communauté, de nouer un réseau de rapports entre pluralité des acteurs et des spectateurs, de déployer un espace de visibilité commune ou la liberté peu paraître et, avec elle, un monde commun. » Tassin (2003), p117.

Pour Tassin la citoyenneté est une pratique plus qu'un droit. « Elle honore dans l'acteur celui qui assume ses responsabilités civiques et non celui qui peut faire valoir un titre »p 122

Pragmatisme:

La philosophie pragmatique, nait au EU, en Nouvelle-Angleterre à la fin du XIX siècle. Le pragmatisme est une méthode philosophique tournée vers le monde réel, parfois résumée comme une doctrine selon laquelle n'est vrai que ce qui a des conséquences réelles dans le monde (wiki). « une méthode de clarification conceptuelle qui doit, une fois éliminés les faux problèmes de la métaphysique traditionnelle, jeter les bases d'une nouvelle théorie de la signification et de la

connaissance, au service d'une métaphysique purifiée dont la double caractéristique sera d'être scientifique et réaliste » (Pierce). John Dewey, un des piliers de la philosophie pragmatique, a une volonté de bâtir une logique adaptée au raisonnement scientifique. Il élabore une théorie de l'enquête comme moyen de vérification si une assertion est logique. Pour Dewey, « si l'enquête commence dans le doute, elle s'achève par l'institution de conditions qui suppriment le besoin du doute ». Il y a alors assertabilité garantie, c'est-à-dire qu'on a trouvé la solution au problème. Toutefois, conformément à la vision darwinienne de Dewey, l'environnement continue à changer de sorte que d'autres problèmes surgissent, et avec eux de nouvelles enquêtes sont nécessaires. John Dewey va reste 10 ans à l'université de Chicago et va profondément influencer, ce qui va sera bien connu sous le terme de l'école de sociologie de Chicago. Cette école de sociologie va prôner l'enquête de terrain, l'observation direct et la participation aux actions pour les comprendre.

Selon le pragmatisme le philosophe est impliqué dans la cité et doit aider au changement social. Son influence la plus spectaculaire fut dans le développement démocratique de l'éducation et plus généralement, dans celui de la justice sociale et dans l'action municipale. Le pragmatisme est une philosophie de l'action, qu'on pourrait appeler une philosophie de l'intervention sociale.

George Herbert Mead fit du pragmatisme un instrument de reforme sociale dans la mesure ou il croyait que la conscience de l'individu s'élabore à travers les interactions sociales et les processus sociaux. C'est de la philosophie pragmatique qu'est née l'interactionnisme symbolique. C'est Mead qui est à l'origine de ce concept. Il est le premier à considérer le «soi » comme l'intériorisation du processus social par lequel des groupes sociaux interagissent entre eux.

Paradigme : système de croyance partagé par une majorité d'individus œuvrant au sein d'une même discipline (Thomas Khun).

Processus évaluatif de programme :

Définition classique: Terme désignant toutes les étapes évaluative d'un programme, allant de l'étude de faisabilité de l'évaluation programme, en passant par la cohérence (interne et externe), l'évaluation de l'implantation/processus, l'efficacité et l'efficience et allant jusqu'a la durabilité et l'utilisation de l'évaluation et l'évaluation de l'évaluation.

Le processus évaluatif est lui-même une étape d' un cycle de d'une politique publique.

Définition choisie: nous élargissons la définition du processus évaluatif aux enjeux politique et un processus quia mène une phénomène à devenir un problème qui nécessite une réponse politique, via des politique publique qui se déclinent en programmes, qui eux-mêmes doivent/peuvent être évaluer.

Participants : Personnes ciblé par un programme et y participant de façon volontaire et direct.

Programme★: Ensemble cohérent, organisé et structuré d'objectifs, de moyens et de personnes qui l'animent. Il se justifie sur la base de besoins définis comme une carence ou un manque qui affecte des individus, une collectivité ou une société. Il est sous le contrôle d'une ou plusieurs personnes responsables de la qualité de sa formulation et de son fonctionnement. Il est mis en place pour transformer des choses ou l'état d'une chose (Plante, 1994), pour produire des changements pour les participants.

Autre définition : Un programme est « un ensemble de mesures récurrentes dont les budgets sont renouvelés annuellement et qui sont basés sur des lois spécifiques ;

Qualité de la vie :

OMS 1994 : « La perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son

état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ».

11. ANNEXE

11.1. ANNEXE 1 : DESCRIPTION DU FONCTIONNEMENT DE MARSS ET SON EVOLUTION

Objectif général

L'objectif général du programme présenté dans les rapports d'activités 2009, 2010 et 2011 est d'améliorer l'accompagnement sanitaire, social et citoyen des personnes sans chez-soi avec des troubles psychiatriques sévères dans le cadre d'un dispositif d'intervention innovant directement accessible pour les bénéficiaires sur leur lieu de vie, et en partenariat avec l'Assistance publique des hôpitaux de Marseille (AP-HM)¹⁰¹. La plaquette de communication de 2013 simplifie l'objectif général du programme ainsi: il s'agit de *Faciliter les conditions de possibilité pour que les personnes puissent se rétablir et accompagner à une citoyenneté pleine et entière.*

Objectifs opérationnels

<u>Objectif 1</u>: Proposer un accompagnement et une continuité des soins en santé mentale directement accessible sur les lieux qu'utilisent les personnes en errance présentant des troubles psychiques : rue, structures bas seuil d'accueil, appartements thérapeutiques...

<u>Objectif 2</u>: Favoriser une politique de réduction des dommages en santé mentale basée sur la prévention primaire (éviter l'apparition des troubles) et secondaire

¹⁰¹ La plaquette de présentation de 2010 indique qu'il s'agit « d'aider à la création d'un contexte favorable pour que ces personnes puissent accéder à des soins de qualité et réacquérir un statut de citoyen à part entière. Nous tenons à accompagner les personnes dans un parcours de vie selon leur agenda et leurs priorités ».

(éviter l'aggravation des troubles), en renforçant les compétences des personnes dans la prise en charge de leur pathologie mentale et en renforçant l'orientation et l'accompagnement vers les structures ad hoc (rue – soins –suivi – logement alternatif – insertion).

<u>Objectif 3</u>: Développer des pratiques et des outils innovants et transposables dans la prise en charge de ce public spécifique.

<u>Objectif 4</u> (ajouté en 2013) : réduire la morbidité/mortalité, améliorer la qualité de vie et l'inclusion sociale et professionnelle.

La population cible

La population cible, qui connaîtra une redéfinition à la marge entre 2009 et 2013, est doit cumuler 3 propriétés cumulatives :

- avoir des troubles psychiatriques sévères
- vivre à la rue (qui va évoluer vers longue durée à la rue),
- être éloignée du système de soins.

Travail de rue

L'équipe MARS a construit sa pratique, sa culture et sa légitimité à travers un travail de rue quotidien, dit d' « aller vers ». Ce travail de rue se fait par binômes ou trinômes, pendant une durée pouvant aller d'une à quatre heures selon les cas. Les tournées sont soit exploratoires soit ciblées, et le plus souvent composées de ces deux dimensions. Le travail de rue se décline en plusieurs activités : observer (lire la rue), identifier (des personnes cibles), rentrer en contact, créer du lien, engager la personne dans une relation de confiance (reconnaissance mutuelle), et accompagner à la construction de projets par la personne, avec souvent une porte d'entrée sanitaire.

Le premier médiateur de cette équipe, Hermann Handlhuber a joué un rôle central dans cet apprentissage individuel et collectif de la lecture de la rue. Il a rapidement expliqué et rappelé quelques règles d'or, et quelques évidences issues des 8 années qu'il a passées dans la rue, dont plusieurs à Marseille. A titre d'exemple, voici des éléments issus de la liste de conseils (savoir être et savoir-

faire) qu'il tente de transmettre au nouveau médiateur intégrant l'équipe (rapport d'activité 2009) :

- Respecter la dignité des gens de la rue
- Comprendre que nous entrons dans leur espace de vie, même si c'est la rue
- Ne jamais penser que nous sommes plus sages que nos vis-à-vis
- Ne jamais faire une promesse que l'on ne peut pas tenir (perte de confiance)
- Chercher à comprendre de manière active.
- Maîtriser le sens des principaux mots clefs du rétablissement issus du langage anglais (recovery¹⁰², etc.)
- Les principes du « housing first »¹⁰³
- Gestion des situations critiques (rester ou fuir ?)
- Un médiateur de santé doit être un bon exemple pour les autres.

Ces outils de la rue, en creux, montrent combien le travail de rue se fait avec peu de techniques et beaucoup de valeurs. Ou, pour aller plus avant dans l'analyse, dans une intrication de valeurs et de techniques difficilement dissociables. Ce travail de rue régulier est aussi une confrontation avec la violence, l'injustice et les inégalités extrêmes. Il amène le plus souvent à une posture professionnelle en décalage avec la posture professionnelle des personnes travaillant « dans les murs de l'institution ». De fait, les professionnels de rue vont souvent négocier avec les institutions des exceptions à la règle, qui aboutissent parfois à de nouvelles règles.

103 A l'encontre des modèles d'intervention dit en escalier (step to step), le modèle du « Housing First», expérimenté pour la première fois aux Etats-Unis dans les années 1990, pose l'accès à un logement sans conditions comme le point de départ dans le processus de rétablissement des personnes. Après avoir été expérimenté en Amérique du Nord, peu à peu l'intérêt pour ce type d'approche a gagné l'Europe où plusieurs projets sont en cours.

¹⁰² Le terme de Recovery, traduit en général par celui de rétablissement en français, désigne un ensemble de pratiques et de recherches issu de mouvements d'usagers des services de psychiatrie nés dans les pays anglosaxons.

Une journée dans la rue. Ecrit par Cyrille Casanova. Infirmier de MARS.2013.

9H du matin. J'ai rendez-vous avec un collègue médecin de l'équipe de rue. Il y a ce monsieur, nous l'appellerons Jean, qui traîne à la gare St Charles, la cinquantaine dégradée, abîmée par la rue, son trouble de l'humeur et la violence quotidienne du lieu.

Le médecin qui fait le contact me demande de l'accompagner à la permanence d'accès aux soins de santé (PASS) car il suspecte un accident vasculaire cérébral (AVC) récent devant la symptomatologie du patient. A l'heure dite, Jean est au rendez-vous, si son AVC nous préoccupe légitimement, lui est taraudé par son absence de petit-déjeuner, il a faim et la PASS n'est pas sa priorité. Il accepte notre invitation d'un petit déjeuner dans un des snacks à petit déjeuner de la gare St Charles. Je me retrouve ainsi à partager un café/croissant avec un inconnu visiblement très déprimé, peu de mots... Discordance des priorités... dans la cohue de la gare...Je sens les regards des braves gens qui se posent sur nous. Les flux de passagers et le bruit tempère ma parano et surement la sienne.

Il accepte finalement, après des longues discussions, de nous suivre pour aller la PASS. Nous nous dirigeons vers le métro. Je lui donne mon ticket de métro avant que nous arrivions devant les barrières ou des agents de sécurités nous regardent passer avec Mr Jean, clochard de son état...

Nous arrivons à la PASS ou l'attente est rapidement très longue, des rendez-vous d'imagerie sont pris dans la plus grande indifférence de Jean... il ne paraît pas concerné... J'ai de gros doute sur l'utilité de tout ceci et je me répète que pourtant « je joue mon rôle, celui de passerelle vers l'accès aux soins » essayant de sauver ma conscience.

Il est 11H et demi, et, Jean a déjà faim à nouveau. Il se gratte beaucoup, l'inconfort est là, présent continuellement et le scanner n'y pourra rien...

Je négocie avec sa fatigue, ma propre lassitude et son goût à rien, un accompagnement vers nos locaux, rue Bel-Air (situé à 15/20 minutes de l'hôpital) pour lui trouver de nouveaux vêtements sans parasites et un repas dont il a envie (il n'a envie de rien d'autre). je lui donne ensuite un traitement contre

la gale. Puis j'organise la possibilité d'une douche dans un autre lieu ou nous avons négocier, situer à environ ½ heure de trajet. Sur la route vers la douche, Jean, le ventre plein, plus loquace me confie son envie de mourir, les scénarios qu'il a élaborés à la gare pour en finir...Après la douche et en accord avec le médecin référent, je propose d'accompagner Jean aux urgences psychiatriques, Jean accepte. Ses idées noires l'oppressent, le torturent, le rongent; il le dit si bien...Retour à l'hôpital. Négociation au téléphone avec le médecin des urgences psychiatriques. Nous avons de la chance, c'est Noé, un jeune psychiatre qui bosse également sur une structure de type Lits halte soins santé. Jean sera bien reçu et acceptera d'être hospitalisé...et cela aboutira.

14H30. Je suis à nouveau dans la rue. Une personne que je connais si peu, à visiblement une douleur abdominale que nous appelons dans notre jargons, « d'allure chirurgicale », aigue, sans position antalgique, s'aggravant, localisé. Je le connais suffisamment pour déployer des trésors de diplomatie à même de le convaincre d'aller aux urgences. Il me faut maintenant convaincre mes "collègues" des urgences qui suspectent avant même d'avoir fait un examen clinque, une demande masqué d'hébergement...

Lendemain. J'appel dans le service ou a été hospitalisé Jean. J'ai des bonnes nouvelles. Jean y est toujours. Il semble lâcher prise, accepter les soins pour sa mélancolie. En sortie d'hospitalisation, 3 semaine après, il sera intégré au programme "un chez-soi d'abord"; j'ai eut des nouvelles récentes, il a maintenant un chez lui et le désir de mort s'est éloigné.

Etre infirmier dans la rue, c'est saisir que d'autres temporalités se jouent, comprendre que le rythme des uns et des autres, patient(e) et soignant(e) ne se superpose pas nécessairement, que la perspective d'un sandwich peut devenir plus importante que celle d'un scanner. Etre infirmier dans la rue, c'est aussi savoir que tout reste cependant possible... L'hôpital est un endroit rassurant, sécurisant; les patient(e)s y sont captif(ve)s. Leur chambre délimite le périmètre du soin, l'espace de la prise en charge possible. Les personnes sont à notre disposition, disponibles au déploiement de la puissance médicale, à l'expression de notre savoir technique. La rue nous fait basculer dans une sorte de regard inversé, une complexité que

l'immensité territoriale démultiplie, un vaste champ des possibles. La rue nous insécurise, nous les soignant(e)s, les usager(e)s que nous y rencontrons, que nous nous efforçons de rencontrer, sont le plus souvent réticent(e)s à notre abord, peu convaincu(e)s de la pertinence de notre compétence. Alors, il faut s'habituer à ce que nos chambres et notre couloir deviennent d'infinies aires géographiques, que le cadre institutionnel qui légitime notre action ne persiste plus que dans nos têtes, incarné par la rumeur de la rue; pas de murs, pas de blouses ni stéthoscopes pour affirmer ce que nous prétendons être.

Il nous faut admettre qu'aujourd'hui, nos patient(e)s seront introuvables et que cela ne fera pas de nous de mauvais soignant(e)s...

Cette expérience du travail de rue, et le monde social qui va avec, va façonner la culture interne du programme MARS, influencer ses choix concernant le développement des activités nouvelles, teinter son positionnement d'acteur local de santé publique d'une forte activité de lobbying direct et indirect. La première décision importante que va prendre l'équipe, en 2006, alors qu'elle est constituée uniquement de bénévoles, est de participer à l'ouverture d'un squat « thérapeutique ». Ce squat « thérapeutique » a pour objectif d'accueillir des personnes malades, vivant depuis des années à la rue. Le principe fondateur de ce projet part du constat qu'il n'est pas possible d'assurer la continuité des soins quand les personnes vivent dans la rue.

En 2011 l'équipe divise ses activités en 3 pôles : Rue, Chez-soi et Recherche.

Pôle Chez-soi

Le Marabout, d'abord squat illégal de février 2007 à septembre 2008, devient un squat légalisé puis une résidence accueil en septembre 2009. L'expérimentation du Marabout est transférée du 46 au 35 rue Curiol, dans un bâtiment neuf, en 2011. Ce lieu accueille des personnes cumulant les facteurs de risques : problèmes psychiatriques sévères, durée de vie à la rue longue (plus de 50 % ont passé plus de 5 ans à la rue en 2010), problèmes somatiques, problèmes

d'addiction, situation irrégulière sur le territoire, primo arrivant ne parlant pas ou peu le français.

Lors du deuxième semestre 2009, Sylvie Khatchatourian est recrutée pour développer les activités en lien avec l'accès au chez-soi. Au premier semestre 2010, il est décidé de débuter une nouvelle expérimentation d'accès au chez-soi. Durant l'année 2010 :

- 8 personnes sur 11 ont eu accès à un logement ordinaire dans une dynamique séquentielle : logées dans un premier temps au Marabout, elles ont ensuite accédé à un logement individuel dans le parc privé.
- 3 personnes sur 11 ont été orientées directement sur un appartement, depuis la rue, dans une démarche proche du *Housing first* (programme « Un Chez-soi d'abord »).

En 2013, 23 personnes sont accompagnées au chez-soi en appartement, dont plus de la moitié sont en sortie de dispositifs.

Pole recherche

Les acteurs de MARS vont être dés le départ en contact avec le monde de la recherche, via l'équipe de recherche de Yale dont certains membre vont venir rencontrer l'équipe, via les jeunes chercheuses en SHS du collectif logement santé, puis avec le laboratoire de santé publique. Des chercheurs d'horizons variés vont être régulièrement invités¹⁰⁴, des voyages pour visiter des programmes¹⁰⁵ et des interventions dans des Congrès nationaux et internationaux organisés chaque année. Des étudiants vont être régulièrement accueilli et certains vont y réaliser leur travaux académiques initiaux¹⁰⁶. Une expérience de recherche participative, regroupant une dizaine de personnes est

¹⁰⁴ John Strauss, Michael Rowe, Dave Sells (Yale), Eric Latimer, Jean-Pierre Bonin (Montreal), Anne Coppel, Anne Lovell, Ali Benreskala (France).

¹⁰⁵ Hermann Handlhuber, médiateur de l'équipe va visiter succéssivement Yale (1 mois) Nottingham (1 emaine) et une soteria house à Berlin (1 semaine). Rapahel bouloudnine, psychiatre de l'équipe va aller passe 1 an à Yale.

¹⁰⁶ 6 internes en médecine vont réaliser leur thèse (Anne-claire matrand (thèse sur le rétablissement), Simon Turpin (thèse sur le vagabondage), Thomas bossetti (thèse sur les titres étranger malade), Aurelie Tinland (thèse sur le protocle de recherche un chez soi), Julie Marciano (thèse sur la personnalité anti-sociale et les personnes sasn –abri), Cyril Lecomte (thèse sur la mortalité des personnes sans –abri) deux étudiantes en anthropologie (Maryanne estebe, les femmes SDF, et nadéges roques, le squat) une étudiante en santé publique (noura payan, le réseau) et un étudiant en psychologie social (julien poule, validation de la sqol, puis de deux échelles de rétablissement) vont réalisé leur master 1 et 2.

initié entre 2009 et 2010. Début 2010 une chercheuse senior temps plein est recrutée au sein de MARS avec pour mission de coordonner un pôle recherche au sein de MARS. L'ensemble de ses activités organisées, de par leur diversité, leur fréquence et leur permanence, amène à considérer que les acteurs de MARS s'inscrivent dans un processus planifié d'acculturation à la recherche.

Synthèse

La pratique au quotidien dans l'équipe MARS est faite d'échecs, de changements de plan, de négociations, de doutes, de bonnes surprises, d'émotions fortes, et d'une bonne dose d'imprévus. La culture professionnelle revendiquée par les professionnels de MARS est celle à la fois de la proximité et du pragmatisme : Il s'agi de répondre ici et maintenant aux besoins des personnes en testant de nouvelles stratégies. Pour pouvoir comprendre collectivement les actions dans toutes leurs complexités, et capitaliser ce savoir, différents dispositifs réflexifs ont été bricolé, au fil des opportunités et des possibilités de l'équipe.

11.2. ANNEXE 2 : DU BESOIN DE REFLEXIVITE A L'EVALUATION DANS L'EQUIPE MARSS

Origine du besoin de réflexivité

Les professionnels du programme MARS, de par leur attachement à la fois à la philosophie de la réduction des risques, et un quotidien ancré dans le travail de rue, où l'imprévu, une certaine anomie et le chaos règnent, doivent bricoler¹⁰⁷ sans cesse (rapport d'activité 2008, 2009,2010). Ce qui était prévu ne marche pas, et ce qui n'était pas prévu arrive souvent. Les acteurs doivent donc s'adapter, redéfinir leur stratégie dans la journée, l'heure, voir la minute, et faire avec ce qu'ils ont sous la main¹⁰⁸. Ils doivent aussi parfois redéfinir les contours des règles et normes découlant de leurs cultures professionnelles d'origine, afin d'atteindre un objectif immédiat nécessaire à l'efficacité des actions entreprises

 107 Nous faisons référence au terme de bricolage comme le définit 107 le premier Levi-Strauss (cf Glossaire/annexe).

¹⁰⁸ Ces changements fréquent de stratégies peuvent apparaître à première vue comme de l'indécision, donnant parfois le tournis aux nouveaux professionnels qui viennent d'arriver, ou aux chercheurs qui les observent n'ayant pas encore saisi les logiques à l'œuvre.

(achat de cigarette et d'alcool, bises et autres signes explicites de proximité, négociations de régime d'exception à l'hôpital, etc....). S'incrémentent différentes stratégies de bricolage, qui viennent souvent rendre possibles les stratégies médicales et sociales plus classiques.

Ce syncrétisme entre empirisme médical et bricolage des acteurs de proximité a été déjà décrit dans la réduction des risques¹⁰⁹. Cette manière d'aborder et de tenter de résoudre les problèmes, renvoie, selon nous à une forme de pragmatisme (au sens philosophique)¹¹⁰. Le fil conducteur des interventions des professionnels de MARS est cette volonté de pragmatisme : vérifier dans le réel, à la fois si le bricolage et les concepts marchent, produisent des effets et lesquels¹¹¹.

Cette dimension de bricolage nécessaire, amène aussi les acteurs de MARS à relativiser la pertinence des interventions classiques, enseigné et reconnu par le monde professionnel dont ils sont issus, qui dans le travail quotidien avec les personnes cible du programme, montrent clairement leurs limites propres et leur dépendance forte aux activités de bricolage associées. Mais ce pas de coté par rapport à sa propre culture professionnelle ne peu se consolider et s'affirmer sans la créations de nouvelles normes. Ce besoin de vérification par différents dispositifs réflexif à, selon moi, pour objectif de créer de nouvelles normes, afin de diminuer le niveau d'incertitude des actions qu'ils mènent au quotidien.

Pratique de réflexivité collective

Face à la complexité d'un positionnement souvent questionné dans le feu de l'action, les acteurs de MARS ont demandé des espaces de réflexion. Dès 2008, une demi-journée par semaine était consacrée à la réflexion collective sur le fonctionnement de l'équipe. Elle sera complétée la même année par la mise en place de supervisions collectives (une fois par mois) et individuelles (à la demande), toujours en vigueur aujourd'hui en 2013. En 2009, l'équipe constate que les temps de discussions des staffs sont en grande partie liés à des points

¹⁰⁹ Le naour décrit en ces terme la RDR : « Les bricolages et hésitations de la politique de RDR tant à une échelle micro-locale que nationale » p23 (Le Naour 2010) 110 Une définition plus complète est donnée dans le glossaire.

concernant l'organisation du travail, et non la situation des personnes. Des réunions de fonctionnement sont alors organisées, dont l'objectif est essentiellement de travailler à la « capitalisation, c'est-à-dire la production des termes de références de l'activité et des termes de références de l'évaluation¹¹².» (rapport d'activité 2009). Ces réunions auront progressivement un objectif plus large au cours de l'année 2010 (point d'information, gestion des affaires courantes, accueil des partenaires, réflexions thématiques, production de cadres de référence) et leur organisation va connaître un changement notable, suite à la visite à Berlin du projet « Sotéria » par deux membres de l'équipe, et de l'accueil de plusieurs membres de cette l'équipe à Marseille. L'équipe conservera du modèle berlinois la création de groupes, constitués sur le mode du volontariat, responsables de la gestion des différents points d'organisation de l'équipe. Cette initiative provient d'un constat sur l'impossibilité pour une équipe très nombreuse de prendre des décisions collectives sur tout, et tente de répondre à une exigence partagée : celle de préserver un mode collectif de prise de décision. Une fois par semaine, l'équipe entière se réunit donc d'abord pour définir des sous-groupes thématiques en fonction des besoins (argent, réseau, recherche/évaluation, ressources humaines, autres) puis chaque sous-groupe discute de propositions à faire. La fin de la réunion se tient de nouveau « en grand groupe » : chaque sous-groupe y restitue la teneur des propositions élaborées en sous-groupes, qui doivent être discutées et éventuellement validées en terme d'organisation. Cette expérience nouvelle d'un leadership partagé va avorter rapidement.

En 2012, l'arrivée d'un coordinateur opérationnel¹¹³, marqué par la culture Médecins Sans frontière, avec des idées bien arrêtées sur les modalités de gouvernance, débouche sur un certain nombre de changements dans cette organisation globale de réflexivité collective :

- Diminution des supervisions collectives (de mensuelles à trimestrielles),
- Arrêt de cette expérimentation par sous groupe,

¹¹² Il est prévu que ces réunions ne soient plus que mensuelles lorsque les objectifs de capitalisation auront été atteints.

¹¹³ Ce coordinateur s'en va, constatant le refus de l'équipe de fonctionner sur le modèle qu'il propose et pratique, peutêtre car trop proche du fonctionnement hospitalier.

- Mise en place d'une activité par Pôle et une volonté de structurer la gouvernance sur un mode humanitaire avec un coordinateur opérationnel et un responsable de mission, qui gère les questions politiques.

En 2013, l'équipe reçoit une formation sur le rétablissement. Peu de temps après, l'équipe prend conscience lors d'une journée de réflexion que les usagers du programme ne sont pas assez consultés quand à l'organisation et aux choix du programme pour le futur. Il est décidé d'organiser une participation et une implication dans les prises de décisions.

La première étape, validée en mai 2013, consiste dans l'écrire d'un petit livret de présentation du programme MARS à destination des participants du dit programme. Il s'agit de donner des informations suggérant clairement que le pouvoir de décision doit être partagé entre les professionnels et les participants.

La genèse d'une pratique d'auto-évaluation

STAO (Service Technique d'Appui aux Opérations) médecins du monde : 2007-2008

Fin 2007, soit à peine quelques mois après la création de la mission, le responsable de mission Médecins du monde demande à l'ONG d'apporter une aide technique évaluative au programme MARS. L'ONG missionne immédiatement un médecin de santé publique, Niklas Luhmann, salarié de Médecins du monde. Des échanges permettent de définir « les termes de références » de l'évaluation et d'organiser une première visite de terrain de Niklas Luhmann à Marseille fin février. Il doit, durant cette première visite, prendre connaissance des différentes activités de terrain et accompagne l'équipe à une réflexion autour des outils de recueil de données. Il doit réfléchir avec l'équipe à la démarche prévue pour l'évaluation en 2008 (annexe N° 1).

La visite de terrain permet de commencer à mettre en place le recueil de données utile à l'évaluation. Cinq axes d'évaluation, renvoyant à des activités sont alors identifiés:

- 1- Le lien avec les personnes SDF vivant avec des troubles mentaux graves doit être crée et leur accès effectif aux soins doit être amélioré.
- 2- Les connaissances sur la thématique « Santé mentale et précarité » des travailleurs de première ligne doivent être améliorées.
- 3- Un plaidoyer pour un changement de la politique de santé mentale et pour une prise en charge adaptée et non discriminatoire des personnes SDF à Marseille doit être mis en place.
- 4- Les personnes SDF ayant des troubles mentaux graves doivent pouvoir accéder à des lieux d'hébergement et de logement de qualité.
- 5- Le réseau dans le domaine de la « Santé mentale et précarité » doit être renforcé pour permettre une prise en charge globale.

Un dossier informatisé de recueil de données est finalisé (cf. annexe 1). Des données sont ensuite recueillies afin de pouvoir documenter ces 5 axes de l'évaluation. Une visite de terrain de 4 jours, fin octobre, permet à Niklas Luhmann de rencontrer un certains nombres de partenaires.

Des recommandations portant sur les 5 axes sont faites. En Conclusion du rapport, les recommandations les plus importantes sont reprises.

Evaluation du réseau (Payan 2008)

Une étudiante en master d'ingénierie médicale (master qui a été créé par le laboratoire de santé publique où se réalise cette thèse), infirmière de formation, métier qu'elle a pratiqué dans le public, réalise en 2008 son mémoire sur le réseau du programme MARS. Elle fait un état de lieux, propose un schéma récapitulatif qui met en lumière la complexité et l'état du partenariat de l'équipe et conclut son mémoire sur des recommandations générales sur la nécessité de renforcer le réseau présent. Elle est engagée en 2009, comme responsable réseau.

Evaluation anthropologique du Squat (Roques 2009)

Une étudiante en master d'anthropologie fait son Master 1 (mémoire bibliographique) sur l'histoire de la psychiatrie et son master 2 (mémoire avec

terrain) sur le squat, durant l'été 2008. Elle vit sur le lieu plusieurs mois et décrit le quotidien des personnes, les relations, entre les habitants, et avec l'équipe MARS, qui, à l'époque, a ses locaux dans le squat.

Elle porte un regard d'une grande maturité sur les interactions qu'elle observe, éclairant les rapports de pouvoir en place.

L'apport de ce mémoire est double. Il pose les limites concrètes d'une telle expérience tout en la qualifiant : une tentative d'instituer un monde commun. Elle se réfère à la définition politique qu'en donne Etienne Tassin (Tassin 2003). Pour ce philosophe de la politique, l'instauration d'un monde commun, est une activité politique. Il définit cette activité comme un agir ensemble, un agir civique, qui constitue un réseau de relations humaines qui peut être nommé « communauté politique ». Nages Roques, tente de montrer comment ce lieu fut une expérience, localisée dans le temps et dans l'espace, tendant à instituer un monde politique commun. Il est intéressant de voir qu'ici le lien qui relie les gens n'est plus qualifié de social, mais de politique.

Enquête de satisfaction du partenariat Intra-extra (2010)

Le programme MARS est rattaché, depuis 2006, à un service universitaire. 5 lits sont réservés aux personnes de la file active, dans l'une des deux unités d'hospitalisation tempi lien du service. Il existe donc une articulation étroite, hebdomadaire, entre l'équipe MARS et l'équipe de cette unité d'hospitalisation. Des difficultés apparaissent régulièrement, dans le travail commun entre ces deux équipes, du fait, de pratiques, de cultures et de valeurs différentes.

Afin de mesurer l'éventuel décalage concernant les attentes et le degré de satisfaction des professionnels des 2 équipes, une enquête de satisfaction concernant ce partenariat étroit est décidée, via un simple questionnaire à 23 items. L'équipe MARS dans son intégralité va répondre (11 personnes), et environ la moitié de l'équipe de l'intra va répondre (11 personnes).

Le degré de satisfaction mesuré en 2010, à un temps donné, est globalement bon des deux côtés. L'équipe de MARS perçoit son activité et celle du partenariat de façon plus satisfaisante que l'équipe de l'intra.

Cette enquête de satisfaction n'apportera pas de modifications notables dans le fonctionnement du partenariat, mais viendra plutôt confirmer un travail en amont de réflexion commune des deux équipes, ponctué de plusieurs réunions inter équipes durant l'année (rapport d'activité, 2010).

Proposition d'une méthode d'auto-évaluation : 2010

Noura Payan, engagée à temps plein, en 2009 comme responsable réseau¹¹⁴, propose en 2010 une méthodologie d'évaluation issue de discussions et d'échange avec Aurélie Tinland, interne de santé publique¹¹⁵, et moi-même. Nous avons alors la volonté de mettre en place un recueil de données plus systématisé, en dehors de CIMAISE. Nous décidons collectivement de la mise ne place d'une une méthodologie évaluative liant objectifs du programme à critères et critères à des indicateurs disponibles/accessibles ou qui peuvent être recueillis.

Il est décidé, à partir de ce travail, de commencer le processus d'auto-évaluation par une étude transversale, sur un échantillon représentatif, dont un des objectifs est d'avoir des informations sanitaires et sociales plus précises sur la file active du programme. Les autres objectifs sont décrits plus avant dans cette thèse. La méthodologie qui est choisie se fait avec l'avis de Marie-Claude Simeoni, chercheuse senior en épidémiologie (directrice de cette thèse). Une jeune psychologue sociale est engagée grâce au financement de l'industrie pharmaceutique¹¹⁶ pour pouvoir récoltés des données, notamment des indicateurs de qualité de vie et de rétablissement.

11.3. ANNEXE 3: RESUME DE LA RECHERCHE SUR LA FIDELITE AU MODELE RECOVERY

¹¹⁶ Concernant ce financement, il a été obtenu comme suit. Le directeur médical de « Jansen » a souhaité rencontrer le responsable du programme et lui a proposé un financement, en échange de la possibilité pour Jansen de communiquer sur l'aide qu'elle fournissait au programme. Aucune autre contrepartie n'était exigée par le laboratoire.

¹¹⁴ avec un statut d'infirmière, car à l'AP-HM, la fiche métier « coordinatrice de réseau » n'existe pas.

 $^{^{115}}$ Cette interne sera recrutée ensuite comme médecin de santé publique dans l'équipe.

Il s'agissait surement pour le laboratoire de travailler à son image, image largement attaquée dans les médias.

Steve Bui, un interne en psychiatrie, venu travailler en novembre 2012 avec nous va réaliser son travail de thèse sur l'évaluation des pratiques de soins orientés autour du rétablissement du programme MARSS. Il va pour se faire utiliser une échelle de mesure de fidélité au modèle de soins orientés autour du rétablissement, dite Recovery Assessment Scale (RSA) (O'Connell 2005). Cette échelle a été construite afin d'aider les équipes à mesurer l'écart entre leurs objectifs et leurs pratiques en terme de soins orientés autour du rétablissement. Cette échelle a été traduite en 2011 par les québequois, sous la responsabilité de Jean-François Peletier. Elle comprends deux volets: un volet qui s'adresse au professionnels travaillant dans le programme (Intervenants et gestionnaires), un volet qui s'adresse aux personnes participantes du programme (personnes en rétablissement).

Le modèle de soins orienté autour du rétablissement a été pensé pour des personnes avec un chez soi. Tester le modèle avec des personnes vivant dans la rue semble plus compliqué et risqué en terme de validité. Nous décidons tous les deux de focaliser notre attention sur les personnes suivies en appartement.

La méthode choisie a été de faire passer le questionnaire aux professionnels et aux personnes accompagnées en appartement deux fois, à un an d'intervalle (février 2013 et 2014). La première fois a coïncidé avec la première formation de l'équipe à un module de formation autour du rétablissement.

Les résultats de la première année ont été présentés une première fois à 5 personnes en rétablissement à une partie de l'équipe. Les personnes en rétablissement, pour certaines, n'avait pas d'idée concrète de ce que pouvait être le rétablissement et surtout leur rétablissement. Cette présentation a été l'occasion d'en discuter. Le premier résultat important¹¹⁷ est que si l'équipe est proche du modèle de rétablissement, elle a une bonne marge de progression. Le deuxième résultat est qu'il y a une bonne concordance du perçu de la pratique de rétablissement par le programme entre personne en rétablissement et les professionnels de MARS. La seule discordance concerne l'axe « offre de services individualisés » qui concerne la reconnaissance des spécificités et intérêts

-

 $^{^{117}}$ Une première présenttion de ces résultats a été faite en Septembre à un congrés national sur le rétablissement.

culturels des participants. Ces derniers se sentent plus reconnus dans leurs spécificités culturelles¹¹⁸ que ce qu'en pensent les professionnels.

L'axe où les résultats sont négatifs, c'est dire que l'équipe s'éloigne du modèle de rétablissement est autour de la participation des personnes cible du programme. Les items concernent pour cet axe sur les sujets suivants :

- -Elaboration et perfectionnement du programme
- -Formation des soignants
- -Participation dans les réunions administratives ou de gestion
- -Evaluation du service
- -Participation dans la société

La faible participation des personnes en rétablissement au fonctionnement global de MARS a été notée par l'équipe. Ces résultats sont concordants avec un des constats de l'évaluation qualitative réalisée entre 2009 et 2011 qui pointait déjà une participation trop faible. Ces résultats sont par contre discordants avec l'expérience du squat (2007/2008) où une petite équipe travaillait, mangeait, faisait la fête, dans le lieu de vie de certaines personnes en rétablissement, croyant possible d'instituer un monde commun (Roques 2009). Une formation spécifique sur le rétablissement a été mise en place en 2013 qui a encouragé l'équipe à initier plus de participation. Un certains nombre de réponses sont en cours, effet direct de cette formation.

11.4. ANNEXE 4: REFLEXION SUR LES ENJEUX PHILOSOPHIQUES DE L'ACTION DE MARSS

L'un des impensés courants de la description d'un programme comme du positionnement de son évaluation est son affiliation à un paradigme connu (Ridde et al. 2012). Certaines évaluations s'inscrivent dans un paradigme dit « positiviste » : leurs concepteurs ne pourront croire à l'efficacité d'un programme que dans la mesure ou ils auront pu en comparer les effets, plus ou

¹¹⁸ Pour information, sur les 11 personnes en rétablissement interrogées, 9 sont issues de minorités ethniques visibles et 5 sont primo-arrivantes, toutes de pays différents.

moins comme dans un laboratoire, entre un groupe expérimental et un groupe témoin, idéalement repartie aléatoirement. Ce sont les évaluateurs focalisés sur la mesure de résultats scientifiquement valides. L'une des conséquences de cette approche est le développement du concept de « données probantes » en médecine, en programme d'actions et en politiques publiques. Certaines évaluateurs avancent qu'il est impossible de distinguer les effets du programme des effets de son environnement. Ils assument le point de vue subjectif de leurs analyses, considérant que le savoir est co-contruit par les acteurs. Ils s'attachent plutôt à décrire les processus à l'œuvre.

Le programme MARS est à l'intersection de trois disciplines : la psychiatrie, la santé publique et les sciences humaines et sociales. Ces trois disciplines renvoient classiquement et de façon approximative à des paradigmes distincts, l'empirisme¹¹⁹ pour la psychiatrie, le positivisme pour la santé publique, le constructivisme¹²⁰ pour les sciences humaines et sociales. Il emprunte donc à ses trois paradigmes, tout en se fixant comme ligne de conduite de produire du changement, ici et maintenant pour les participants, mais également, à moyens termes pour les politiques publiques. Selon moi, les initiateurs de ce programme cherchent à puiser dans ces trois disciplines distinctes, en priorisant ce qui leur paraît être des outils/leviers de changement potentiel, dans une approche pragmatique (cf. schéma page suivante).

Nous entendons par pragmatisme ici, non pas sa définition courante, qui pourrait être « la simple capacité à s'adapter aux contraintes de la réalité ou encore l'idée selon laquelle l'intelligence a pour fin la capacité d'agir, et non la connaissance », mais nous nous référons à une approche philosophique développée à la fin du XIXème siècle où « penser une chose revient à identifier l'ensemble de ses implications pratiques ». Selon Pierce et ses disciples, seules ses implications confèrent un sens à la chose pensée. La notion philosophique définie par un groupe d'intellectuels américains à la fin du XIX siècle, sous le terme d'effet pratique est ainsi « liée à la question de savoir quels effets d'une théorie sont attendus dans l'expérience », c'est à dire dans le monde réel. Plus précisément,

 119 L'empirisme est classiquement ce qui est donné immédiatement, passivement à mes sens. Il s'oppose entre autre à l'approche expérimentale ou l'expérience n'est plus donnée passivement mais suppose une construction raisonnée du phénomène observé (positivisme). En psychiatrie le diagnostic est posé via une impression clinique qui est clairement une approche empirique.

120 Le constructivisme renvoi dans cette thèse à la vision de la construction d'un problème social par

exemple. La réalité est construite par les individus, collectivement.

cette philosophie du pragmatisme nous paraît être particulièrement pertinente dans la manière dont le philosophe John Dewey décrit sa volonté de « reproduire dans le domaine sociopolitique ce que la science moderne accomplit dans le domaine technologique »(James 2011) Mais le pragmatisme, précisément, conteste la possibilité d'atteindre une connaissance objective absolue, de caractériser des faits absolument objectifs. Il insiste sur la nécessaire limitation des connaissances humaines, pour des raisons internes au processus de connaissance, et pose alors, effectivement, comme critères essentiels la cohérence interne d'un système de vérité et ses effets dans le réel, d'où l'importance du test, du dispositif d'enquête.

Le programme MARS cherche à tester dans le monde réel, via l'expérience, ce que des idées comme le rétablissement, la qualité de la vie, la citoyenneté, la santé communautaire ont, ou pas, comme effet sur les participants du programme. C'est en ce sens que nous qualifions d'approche pragmatique celle de MARS.

L'une des difficultés que rencontre MARS dans son quotidien est justement d'avoir en toile de fond des interventions une approche philosophique pragmatique. L'organisation des différentes institutions française, dont le système de soin en particulier, est empreinte d'universalisme républicain. La notion de couverture médicale universelle (CMU) en est un bon exemple. En témoigne de manière paradigmatique l'un des derniers conflits à propos d'un patient, que nous appellerons Mr Duchêne, entre l'équipe MARS et l'unité d'hospitalisation avec laquelle elle travaille depuis sa création. Mr Duchêne est hospitalisé depuis la rue, pour la prise en charge initiale d'une schizophrénie ainsi qu'un bilan somatique. Sa situation sanitaire est très préoccupante. Il est amaigri, incurique, et a des troubles majeurs de la communication. M Duchêne a de multiples addictions, dont le cannabis. La règle du service de psychiatrie concernant la consommation de cannabis dans le service est strict: une consommation collective aboutit à « l'exclusion ». Mr Duchêne n'arrivera pas à respecter cette règle et sera donc « exclu ». Le médecin de l'unité qui a pris la décision en fera appel à l'intérêt des autres patients, mis en danger par le comportement de ce dernier. Un second argument mobilisé sera l'interdiction de faire une exception à la règle générale, sous prétexte que la personne vient de la rue, appliquant là une morale universaliste. L'équipe MARS quant à elle, avance que la situation sanitaire de cette personne est bien plus préoccupante que les autres, et qu'elle ne peut se plier aux règles, et demande la possibilité d'expérimenter une exception à la règle pour voir si cela perturbe effectivement le service. Selon les cas, MARS parvient, ou pas, à imposer sa morale pragmatique face à la morale universaliste du système de soin. Nous verrons plus loin quelles sont les conditions de possibilités pour que cette morale pragmatique soit entendue dans un contexte où domine le moral universaliste.

Un autre enjeu moral paradigmatique traversant les pratiques de MARS est lié à la prétention à l'innovation de MARS, qui affiche par là son intention de produire du changement. Si cette intention est louable, elle comporte un risque : malgré la production d'un nouveau discours, on peut reproduire les même résultats avec des outils différents. En effet, malgré des découvertes réelles (neuroleptiques, psychothérapie) et des changements d'organisation des soins (désinstitutionalisation/services ambulatoires), la psychiatrie est l'une des spécialités médicales qui est considérée comme l'une des plus en retard en terme d'amélioration de la mortalité et de la qualité de la vie des personnes qu'elle soigne. Au vue de ces difficultés majeures, la production de discours autour « des progrès de la psychiatrie », voire « des changements de paradigme au sein de la psychiatrie » peut alors apparaître comme une construction sociale produite par les soignants pour tenter de justifier de leurs actions, bien plus qu'une reconnaissance de leur efficacité par les personnes qui y sont soignées. Dans les années 1960, les personnes usagère de la psychiatrie, quand elles se regroupent en associations, produisent un discours radical et critique. Aux E-U, le mouvement des usagers de la psychiatrie, s'est lui-même baptisé « les survivants de la psychiatrie » : des associations de malades ont parlé aussi nettement et fréquemment « d'expérience totalitaire » à propos du système de soins psychiatrique des démocraties modernes (L Davidson, Rakfeldt, et Strauss 2010). Les descriptions des dysfonctionnements du système de soins psychiatriques, dans la plupart des pays, se sont multipliées, ces 40 dernières années (OMS 2008). Ils mettent en lumière d'un part, une grande pauvreté des politiques publiques de santé mentale dans les pays pauvres(OMS,2001) et laisser suggérer que les politiques de santé mentale sont peu efficaces et coûteuses dans les pays riches. Certaines études montrent même que le rétablissement des personnes vivant avec la schizophrénie est identique voire meilleur dans certains pays dits pauvres (Hawk, Carpenter, et Strauss 1975), comparativement aux pays ayant un système de soins développé et accessible au plus grand nombre. Entre d'une part, un discours sur le progrès de la médecine, qui englobe celui de la psychiatrie et de la santé publique, alimenté également en psychiatrie par les neurosciences, et d'autre part, le « destin¹²¹ populationnel » globalement négatif des personnes vivant avec la schizophrénie, dont le le fait d'être sans chez soi n'est qu'une des parties les plus visibles, l'écart reste très important. Cet écart entre discours d'un coté, et pratiques et résultats de l'autre, peuvent perdurer longtemps si nous ne nous arrêtons pas un instant sur les enjeux moraux contradictoires qui traversent les différentes disciplines.

Selon notre interprétation, la psychiatrie, quand on la regarde à travers l'histoire de ses trois moments emblématiques, l'asile, la psychanalyse et la psychiatrie de secteur (Dodier et Rabeharisoa 2006)¹²², est prise en tenaille entre d'une part, une volonté d'être affiliée à la science, du côté de *l'evidence based medecine*, qui renvoie à un paradigme positiviste, et d'autre part, son attachement à des valeurs dite humanistes et universalistes, depuis Pinel, guidant la protection des personnes les plus vulnérables, considérées comme moins autonomes, qui reste la ligne de conduite dominante en France. L'asile est la version la plus extrême du paternalisme, où le psychiatre règne en autocrate absolu, à la fois comme médecin et magistrat (Dodier et Rabeharisoa 2006). La psychanalyse, si elle propose un espace de liberté inédit dans ce champ, donne un pouvoir très important au psychanalyste qui est considéré comme celui qui, in fine, va

-

 $^{^{121}}$ Le terme de destin a été préféré à celui de pronostic, ce dernier renvoyant trop à une vision restrictive d'un futur qui ne pourrait être prédit qu'au travers de calculs mathématiques et statistiques. Le pouvoir de prédire concernant la maladie est souvent attribué aux médecins et à la médecine. Pourtant depuis Durkheim, l'un des pères de la sociologie française, le suicide est considéré comme un fait social, indépendant de chaque décision individuelle la dimension historique et sociale dans laquelle prend place un phénomène dit pathologique permet aussi d'élaborer des énoncés prédictifs, et d'en faire, ainsi, un problème de santé publique. Dans le cas du suicide, Durkheim pense que le suicide en tant que phénomène social est un élément prédictif de l'anomie sociale (état de trouble de l'intégration sociale) dans une population. Emile Durkheim, dans Le suicide (1897), en comparant l'évolution des taux de suicide de divers pays, s'aperçoit ainsi que les taux de suicide sont fonction des groupes sociaux. Se livrant à des analyses que l'on a depuis perfectionnées (analyses multi variées), Durkheim isole tour à tour divers facteurs (sexe, état-civil, religion) pour en mesurer l'importance. Il est également le premier à avoir utilisé la "variable intervenante", c'est-à-dire le facteur non compris dans une statistique, mais que l'on soupçonne d'agir, et dont il faut trouver un indice révélateur mesurable. L'anomie fait suite d'après Durkheim au dérèglement des besoins par rapport aux possibilités qu'offre la société de les satisfaire. Ce sont ces innovations, malgré les imperfections méthodologiques de l'époque, qui ont permis de considérer Durkheim comme le premier grand sociologue empirique. Méthodes des sciences sociales, Madeleine Grawitz, Dalloz, 1996.

¹²² Cette mise en parallèle de deux dispositifs de soins populationnel, l'asile et le secteur, avec un dispositif de soins individuel, la psychanalyse, peuvent apparaître à première vue incongrue. Mais ce sont les psychanalystes qui vont fonder le secteur en France, et qui vont influencer l'ensemble du champs psychiatrique de façon durable.

soumettre aux patients ses propres interprétations sur la vie intime du soigné, et ainsi mettre en lumière ses résistances. La psychiatrie de secteur devait en partie résoudre définitivement cette question du paternalisme psychiatrique en s'ouvrant sur une pratique principalement préventive, ambulatoire, articulée et partagée avec d'autres acteurs dans la Cité. En partageant cette pratique avec d'autres et en la diversifiant, la psychiatrie pouvait voir son savoir médical, s'hybridant à d'autres savoirs du fait de la désinstitutionalisation, diminuer. Aujourd'hui, cette transformation est largement inachevée, les moyens humains et financiers restant largement concentrés sur l'intra hospitalier, plus de 40 ans après la circulaire de 1960 (M Coldefy et al. 2009) le pouvoir restant concentré entres le mains des psychiatres. Cette belle idée a buté sur la résistance du savoir soignant, alimentant une forme de néo aliénisme hors les murs, toujours requis pour la protection et la sécurité des patients et de la population générale. La classe politique c'est rarement élevé contre cette représentation dominante du malade dangereux ou en danger, et la plutôt renforcé par ses prises de positions dans l'organisation même du système de soins. A titre d'exemple, le ministre de la santé ayant proposé un plan de santé mentale en 2005, Douste-Blazy, dans les suites immédiates et en réaction à l'assassinat de deux infirmière à Pau, a tenu une discours exemplaire à cet égard : « C'est le délicat problème de l'enfermement de celui qui est différent, déjà soulevé avec justesse par Michel Foucault... Il y a quelques années, il a été défendu l'idée qu'il y avait trop d'hôpitaux, qu'il fallait fermer de nombreux lits. (...)Il faut arrêter cela et au contraire, renforcer l'hospitalisation complète. »(Douste-Blazy 2006).

MARS et sa philosophie pragmatique, peu connue et peu enseignée en France (Cometti 2010), est confrontée lors des hospitalisations à une culture philosophique dominante Kantienne, dont l'universalisme républicain est en partie la déclinaison française¹²³. Deux morales s'opposent : la morale de l'égalité

_

¹²³ Il faut distinguer deux aspects: 1. L'universalisme kantien – dont, soit dit en passant, l'universalisme républicain est très largement indépendant – pose en effet que la loi générale, au niveau moral, ne peut souffrir d'exception, puisque précisément ce qui fait d'un acte moral sa valeur morale, c'est sa possibilité d'universalisation. Sur ce point, l'universalisme kantien est extrêmement rigoureux, comme en témoigne l'exemple du mensonge: même si un mensonge devait sauver une personne, il ne faudrait pas mentir. 2. Le « paternalisme », qui n'a pas grand-chose à voir avec le kantisme (morale de l'autonomie s'il en est !!). Mais il est bien évident que si on pense détenir une vérité morale universelle, ou des principes généraux intangibles, on évaluera les autres et leurs pratiques à l'aune de ces principes. Si, par ailleurs, ces principes sont censés caractériser l'être humain dans sa plénitude et sa liberté, on s'efforcera de les amener à ces principes pour qu'ils se réalisent. Ca, de fait, c'est le paternalisme constitutif de

pour toutes et tous, qui est posé comme principe, et la morale de l'expérience, qui tire sa pertinence d'une vérification de ses principes dans le réel. La chance de MARS est que le pragmatisme est proche de l'empirisme médical, autre paradigme présent à l'hôpital psychiatrique, bien que souvent subordonné au premier. Les enjeux moraux des négociations ne sont plus les même quand MARS, à propos d'une personne à hospitalisée, arrive à replacer le débat sur le plan de la logique médicale. Pour MARS il s'agit de dire que si cette personne sort de l'hôpital elle risque de mourir, et ce faisant met en avant un argument de type risque/bénéfice sur sa sortie.

MARS mobilise le paradigme empirique et situe les enjeux moraux dans le premier paradigme de l'hôpital, celui qui est en le fondement identitaire et qui prend le pas sur le paradigme universaliste.

Il existe un troisième cas de figure, dans les négociations pour une hospitalisation. Dans les services universitaires et certains services de l'AP-HM, la nouvelle génération de médecins psychiatre est marquée par la culture de la recherche, soit en santé publique, soit des neurosciences. Ils se font donc souvent une idée de leur pratique comme devant être au plus prêt des données scientifiques disponibles, voir des recommandations se basant sur des données probantes¹²⁴. MARS peu alors présenter la situation clinique de la personne hospitalisées dans de termes ou sa situation sanitaire nécessite un « suivi intensif »¹²⁵, car la personne nécessite un « suivi intensif ». Le médecin de MARS, peu alors expliquer la stratégie de suivi intensif en se référant ou pas à des données probantes. Un médecin responsable de l'unité d'hospitalisation fera le choix de répondre ou pas positivement, s'il comprends et adhère a l'argument de type *evidence based practice* « tout les patients sont des cas graves », ou acceptera de considérer que ce patient est particulièrement grave et sa situation sanitaire nécessite une adaptation par rapport à la stratégie habituelle du fait des

l'universalisme républicain, depuis la Révolution jusqu'aux colonies en passant par l'Ecole laïque et obligatoire.(remarque d'olivier Doron).

¹²⁴ Ce débat de la place de la psychiatrie des preuves, particulièrement visible sur le cas de l'autisme et des psychothérapies, c'est traduit en 2013 par la première pétition en France de psychiatres souhaitant se rallier à une pratique faisant référence prioritairement aux données probantes.

125 Dans le modèle Assertive Community Trootment contribue de la contr

Dans le modèle Assertive Community Treatment certaines équipes se spécialisent dans l'accompagnement avec les personnes dites « à besoins élevés ». Ces personnes malades dites à besoins élevés représentent moins de 1 patient sur mille. Les équipes proposent à ces personnes un suivi de type intensif qui se définit, entre autre par un ratio personnes suivi/professionnel de 10 pour 1. Pour comparaison un suivi d'intensité modéré s'organise avec un ratio de 20 pour 1

recommandations. L'espace de négociation favorable à un accord se fera, du point de vue philosophique et moral dans un dialogue entre positivistes 126.

Enfin le débat, moins présent lors des hospitalisations mais que MARS amène dans la psychiatrie est celui de la reconnaissance de la pertinence du savoir expérientiel de personnes labellisé « schizophrène ». Pour MARS se savoir est aussi important que le savoir des soignants, ce derniers se référant ou non à de la science appliquée. Ce débat entre utilisation du savoir des usagers versus savoir scientifique est particulièrement présent au sein même de la psychiatrie anglosaxonne depuis de nombreuses années (Bracken et al. 2012). Il émerge à peine dans la psychiatrie Française. Cette remise en cause du savoir institué, comme seul savoir utile à la médecine, renvoi selon moi a un débat entre pragmatique et positiviste qu'il reste à développer.

12. BIBLIOGRAPHIE

Adair, Carol E, Anna C Holland, Michelle L Patterson, Kate S Mason, Paula N Goering, Stephen W Hwang, et At Home/Chez Soi Project Team. 2012. « Cognitive Interviewing Methods for Questionnaire Pre-Testing in Homeless Persons with Mental Disorders ». Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine 89 (1): 36-52.

Adams, J, et M White. 2006. « Is the Disease Risk Associated with Good Self-Reported Health Constant across the Socio-Economic Spectrum? ». Public Health 120 (1): 70-75.

Akiskal, H S, R M Hirschfeld, et B I Yerevanian. 1983. «The Relationship of Personality to Affective Disorders ». Archives of General Psychiatry 40 (7): 801-10. Alastair, Morgan, et Anne Felton. 2013. « From Constructive Engagement to Coerced recovery ». In madness contested, power and practice, PCCS Books. Steven Coles, Sarah Keenan, Bob Diamond.

Alegría, Margarita, Mildred Vera, Patrick Shrout, Glorisa Canino, Shenghan Lai, Carmen Albizu, Heriberto Marin, Marisol Peña, et Dana Rusch. « Understanding Hard-Core Drug Use among Urban Puerto Rican Women in High-Risk Neighborhoods ». Addictive Behaviors 29 (4): 643-64.

¹²⁶ le « pragmatisme » au sens rigoureux du terme adopterait une posture aussi critique envers l'universalisme précédemment décrit qu'avec la tendance positiviste à l'œuvre dans beaucoup d'usages de l'EBM. Je me positionne pour une utilisation pragmatique de l'utilisation de l'EBM, via notamment l'introduction d'un volet SHS qui permet une véritable mesure des enjeux contextuels de l'implantation d'un nouveau programme.

ANDEM. 1995. ÉVALUATION D'UNE ACTION DE SANTÉ PUBLIQUE: RECOMMANDATIONS. Agence natonale pour le développement de l'évaluation médicale.

Andreasen, Nancy C, William T Carpenter Jr, John M Kane, Robert A Lasser, Stephen R Marder, et Daniel R Weinberger. 2005. «Remission in schizophrenia: proposed criteria and rationale for consensus». *The American Journal of Psychiatry* 162 (3): 441–49.

Anthony, William A. 1993. « Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990's. » *Psychosocial Rehabilitation Journal*.

Auquier, Pascal, Aurelie Tinland, Cecile Fortanier, Anderson Loundou, Karine Baumstarck, Christophe Lancon, et Laurent Boyer. 2013. « Toward Meeting the Needs of Homeless People with Schizophrenia: The Validity of Quality of Life Measurement ». *PloS One* 8 (10): e79677.

Auquier, P, M C Simeoni, C Sapin, G Reine, V Aghababian, J Cramer, et C Lançon. 2003a. « Development and validation of a patient-based health-related quality of life questionnaire in schizophrenia: the S-QoL». *Schizophrenia Research* 63 (1-2): 137-49.

——. 2003b. « Development and validation of a patient-based health-related quality of life questionnaire in schizophrenia: the S-QoL ». *Schizophrenia Research* 63 (1-2): 137–49.

Ayanian, J. Z., I. S. Udvarhelyi, C. A. Gatsonis, C. L. Pashos, et A. M. Epstein. 1993. « Racial Differences in the Use of Revascularization Procedures after Coronary Angiography ». *JAMA* 269 (20): 2642–46.

Bachrach, L L. 1984. « Interpreting research on the homeless mentally ill ». *Hosp Community Psychiatry*, sect. 35.

Bachrach, P, et M Baratz. 1963. « Decisions and nondecisions: An analytical framework ». *American Political Science review*.

Bahr, H, et K Houts. 1971. « Can you trsut a Homeless Man? A comparison of Officials Records and Interview Responses by Bowery Man. » *Public Opinion Quartely*, sect. 35.

Banerjee, Abhijit V, Duflo, et Julie Maistre. 2012. Repenser la pauvreté. Paris: Éd. du Seuil.

Bardach, E. 1977. Implementation Galme. MIT Press. Cambridge.

Barrow, S M, D B Herman, P Córdova, et E L Struening. 1999. « Mortality among homeless shelter residents in New York City ». *American journal of public health* 89 (4): 529-34.

Basaglia, Franco. 1987. *Psychiatry inside Out, Selected writtings of Franco Basaglia*. Columbia university press. Anne Lovell and Nancy Scheper-Hughes.

Baxter, E, et K Hooper. 1980. « Poor housing for mentally Disabled. Harm Community Living Policy. » *City Limits*.

Beattie, Nicola, Ciaran Shannon, Michele Kavanagh, et Ciaran Mulholland. 2009. « Predictors of PTSD Symptoms in Response to Psychosis and Psychiatric Admission ». *The Journal of Nervous and Mental Disease* 197 (1): 56–60.

Beiki, Omid, Najmeh Karimi, et Reza Mohammadi. 2013. « Parental Educational Level and Injury Incidence and Mortality among Foreign-Born Children: A Cohort Study with 46 Years Follow-Up». *Journal of Injury & Violence Research* 6 (1). doi:10.5249/jivr.v6i1.525.

Bellack, Alan S. 2006. « Scientific and consumer models of recovery in schizophrenia: concordance, contrasts, and implications ». *Schizophrenia Bulletin* 32 (3): 432–42.

Blackburn, R. 1988. « On Moral Judgements and Personality Disorders. The Myth of Psychopathic Personality Revisited ». *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science* 153 (octobre): 505–12.

Black, D., J. N. Morris, C. Smith, et P. Townsend. 1982. *TheBlack Report*. London: Pelican.

Bland, J M, et D G Altman. 1997. « Cronbach's Alpha ». *BMJ (Clinical Research Ed.)* 314 (7080): 572.

Blumer, Herbert. 2004. « Les problèmes sociaux comme comportements collectifs ». *Politix* 17 (67): 185–99.

Bobes, J, P García-Portilla, P A Sáiz, T Bascarán, et M Bousoño. 2005. « Quality of life measures in schizophrenia ». *European Psychiatry: The Journal of the Association of European Psychiatrists* 20 Suppl 3 (octobre): S313-17.

Boevink, W. 2006. Stories of recovery. Working together towards experiential knowledge in mental health care.

Borthwick, Chris Holman, David Kenn, Annie. 2001. «The relevance of moral treatment to contemporary mental health care». *Journal of Mental Health* 10 (4): 427–39.

Bouillon, Florence, Vincent Girard, et Sandrine Musso. 2007. « Du droit au logement aux expériences de l'habiter : Ce que la « folie » nous enseigne ». *revue amades*, mars.

Bourgois, Philippe. 2003. *In Search of Respect: Selling Crack in El Barrio*. Cambridge University Press.

Boyer, L, V Aghababian, R Richieri, A Loundou, R Padovani, M C Simeoni, P Auquier, et C Lançon. 2012. « Insight into Illness, Neurocognition and Quality of Life in Schizophrenia ». *Progress in Neuro-Psychopharmacology & Biological Psychiatry* 36 (2): 271–76.

Boyer, Laurent, Christophe Lançon, Karine Baumstarck, Nathalie Parola, Julie Berbis, et Pascal Auquier. 2013. « Evaluating the Impact of a Quality of Life Assessment with Feedback to Clinicians in Patients with Schizophrenia: Randomised Controlled Trial ». *The British Journal of Psychiatry* 202 (6): 447–53.

Boyer, Laurent, Marie-Claude Simeoni, Anderson Loundou, Thierry D'Amato, Gilles Reine, Christophe Lancon, et Pascal Auquier. 2010. « The development of the S-QoL 18: a shortened quality of life questionnaire for patients with schizophrenia ». *Schizophrenia Research* 121 (1-3): 241–50. doi:10.1016/j.schres.2010.05.019.

Bracken, Pat, Philip Thomas, Sami Timimi, Eia Asen, Graham Behr, Carl Beuster, Seth Bhunnoo, et al. 2012. « Psychiatry beyond the Current Paradigm ». *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science* 201 (6): 430–34.

Bras, MA. 2004. « Disparities in income distribution among Marseille neighborhoods [in French]. De forts contrastes de revenus entre les quartiers de Marseille. » *National Institute of Statistics and Economic Studies* 76 (L'essentiel): 1–16.

Bristow, K, S Edwards, E Funnel, L Fisher, L Gask, C Dowrick, et C Chew Graham. 2011. « Help Seeking and Access to Primary Care for People from "Hard-to-Reach" Groups with Common Mental Health Problems ». *International Journal of Family Medicine* 2011: 490634.

Brohan, Elaine, Rodney Elgie, Norman Sartorius, et Graham Thornicroft. 2010. « Self-stigma, empowerment and perceived discrimination among people with schizophrenia in 14 European countries: the GAMIAN-Europe study ». *Schizophrenia Research* 122 (1-3): 232–38.

Brownson, Ross C, et Ellen Jones. 2009. « Bridging the gap: translating research into policy and practice ». *Preventive medicine* 49 (4): 313–15.

Brunetaux, Patrick. 2008. « l'action collective en faveur des "SDF": le cas des enfants de Don Quichotte ». La démocratie à l'épreuve de l'exclusion. Quelle est l'actualité de la pensée politique de Joseph Wresinski? Colloque international, 17, 18 et 19 décembre 2008, à Sciences Po, Paris – ATD Quart Monde, AFSP, CEVIPOF, Centre d"histoire de Sciences Po.

Bruneteaux, Patrick, et Daniel Terrolle. 2010. *L'arrière-cour de la mondialisation : Ethnographie des paupérisés*. Bellecombe-en-Bauges: Editions du Croquant.

Bui, Steve. 2014. « mesure de la fidélité à un modèle d'intervention médicale: l'exemple d'un programme pratiquant des soins orientés autour du rétablissement à Marseille ». Marseille: Faculté de médecine Aix Marseille Université.

Burgess, Philip, Tim Coombs, et Alan Rosen. 2010. *Review of recovery Measures*. Australian mental health Outcomes and Classification Network.

Calsyn, Robert J., Gary Allen, Gary A. Morse, Ruth Smith, et Betty Tempelhoff. 1993. «Can You Trust Self-Report Data Provided By Homeless Mentally Ill Individuals? ». *Evaluation Review* 17 (3): 353–66.

Campbell, D. 1988. « Qualitative knowing in action research ». In *Methodology and epistemology for social science: selected papers of Donald Campbell*, S Overman, p360-76. University of Chicago Press.

Canguilhem, Georges. 2013. « Le normal et le pathologique ». Paris: PUF.

Cantor-Graae, Elizabeth, et Jean-Paul Selten. 2005a. « Schizophrenia and migration: a meta-analysis and review ». *The American Journal of Psychiatry* 162 (1): 12–24.

——. 2005b. « Schizophrenia and migration: a meta-analysis and review ». *The American Journal of Psychiatry* 162 (1): 12–24.

Caria, A, J-L Roelandt, V Bellamy, et A Vandeborre. 2010. « ["Mental Health in the General Population: images and realities (MHGP)": methodology of the study] ». *L'Encéphale* 36 (3 Suppl): 1–6.

Carpenter, W T, Jr, et J S Strauss. 1991. « The prediction of outcome in schizophrenia. IV: Eleven-year follow-up of the Washington IPSS cohort ». *The Journal of Nervous and Mental Disease* 179 (9): 517–25.

Caton, C L, P E Shrout, P F Eagle, L A Opler, A Felix, et B Dominguez. 1994. « Risk factors for homelessness among schizophrenic men: a case-control study ». *American Journal of Public Health* 84 (2): 265–70.

Caton, C L, C Wilkins, et J Anderson. 2007. « People who experience long term homelessness: Characteristics and interventions. 1–44. » National Symposium on Homeless Research. http://www.aspe.hhs.gov/hsp/homelessness/symposium07/caton/index.htm/.

Cefai, D. 2002. « Qu'est-ce qu'une arène publique ? Quelques pistes pour une perspective pragmatiste ». In *L'héritage du pragmatisme*., La Tour d'Aigues, Éditions de l'Aube, 51-83. D. Cefaï & I. Joseph.

Cefaï, Daniel. 2013. « Opinion publique, ordre moral et pouvoir symbolique. » *Revue électronique des sciences humaines et sociales.*, avril. http://www.espacestemps.net/articles/opinion-publique-ordre-moral-et-pouvoir-symbolique/.

Chan Chee, M-J, A Guedj, et A Laporte. in press. « La valeur des cotations du MINI comparée aux évaluations cliniques dans la population sans-domicile ». *Revue D'épidémiologie Et De Santé Publique*

Charland, Louis C. 2006. « Moral nature of the DSM-IV Cluster B personality disorders ». *Journal of Personality Disorders* 20 (2): 116–25; discussion 181–85.

Charrel, CL, L Plancke, L Defromont, M Génin, G Vaiva, et T Danel. 2013. « La mortalité des patients souffrant de troubles psychiques ». *Psy.brèves*, Fédération régionale de Recherche en santé mentale Nord - Pas-de-Calais édition.

Cheng, H. 2005. Pratical program evaluation: assessing and imporving planning, implementatin and effectivness. Sage publications. Thousand Oaks, Calif. [etc.].

Cobb, R, et M Ross. 1997. « agenda setting and the denial of agenda access:key concepts ». In *Cultural Strategis of Agenda Denial: Avoidance, Attack and Redefinition*, University of Kansas. Lawrence.

Coenen-Hunter. 1995. observation participante et théorie sociologique. L'harmattan. Logiques sociales, series théories sociologiques.

Cohen, Jacob. 1960. « A Coefficient of Agreement for Nominal Scales ». *Educational and Psychological Measurement* 20 (1): 37-46.

Coldefy, Magali, et Sarah E Curtis. 2010. « The geography of institutional psychiatric care in France 1800-2000: historical analysis of the spatial diffusion of specialised facilities for institutional care of mental illness ». *Social Science & Medicine (1982)* 71 (12): 2117-29.

Coldefy, Marie. 2010. « De l'asile à la ville : une géographie de la prise en charge de la maladie mentale en France ». Thèse de doctorat de géographie, Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne, Ecole doctorale de géographie.

Coldefy, M, P Le Fur, V Lucas-Gabrielli, et J Mousques. 2009. « Cinquante ans de sectorisation psychiatrique en France : des inégalités persistantes de moyens et d'organisation. santé) ». *Questions d'économie de la santé* IDRES (145).

Coldefy, M, C Nestrigue, L.M Paget, C Le Neindre, V Lucas-Gabrielli, et O Zeynep. 2014. Mesure et analyse de la variabilité des pratiques d'hospitalisation sans consentement et au long cours en psychiatrie. Rapport final. En cours de publication. IRDES.

Coldwell, Craig M, et William S Bender. 2007. « The effectiveness of assertive community treatment for homeless populations with severe mental illness: a meta-analysis ». *The American Journal of Psychiatry* 164 (3): 393–99.

Coles, Steven, Sarah Keenan, et Bob Diamond. 2013. *Madness Contested: Power and Practice*. Édition: 1. Ross-on-Wye, Herefordshire, UK: PCCS Books. Cometti, jean-Pierre. 2010. *Qu'est-ce que le pragmatisme?*. Folio essai inédit. Paris. Compton, W M, 3rd, J E Helzer, H G Hwu, E K Yeh, L McEvoy, J E Tipp, et E L Spitznagel. 1991. « New Methods in Cross-Cultural Psychiatry: Psychiatric Illness in Taiwan and the United States ». *The American Journal of Psychiatry* 148 (12): 1697–1704.

Cook JA, Copeland ME, Jonikas JA, Hamilton MM, Razzano LA, Grey DD, Floyd CB, Hudson WB, Macfarlane RT, Carter TM, Boyd S. 2011. «Results of a Randomized Controlled Trial of Mental Illness Self-management Using Wellness Recovery Action Planning. » http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21402724.

Coons, S J, S Rao, D L Keininger, et R D Hays. 2000. « A comparative review of generic quality-of-life instruments ». *PharmacoEconomics* 17 (1): 13-35.

Couffinhal, Agnès, Paul Dourgnon, Pierre-Yves Geoffard, Michel Grignon, Florence Jusot, John Lavis, Florence Naudin, et Dominique Polton. 2005. « Politiques de réduction des inégalités de santé, quelle place pour le système de santé ? Un éclairage européen : Première partie: les déterminants des inégalités sociales de santé et le rôle du système de santé ». *Questions d'économie de la santé*, n° 92: 1–5.

Cramer, J, R Rosenheck, W Xu, W Henderson, J Thomas, et D Charney. 2001. « Detecting improvement in quality of life and symptomatology in schizophrenia ». *Schizophrenia Bulletin* 27 (2): 227–34.

Crozier, Michel, et Erhard Friedberg. 1977. L'ACTEUR et le SYSTEME Les contraintes de l'action collective Michel et Erhard Friedberg Seuil 1977. seuil.

Daly, Gerald. 1990. « Health Implications of Homelessness: Reports from Three Countries ». *Journal of Sociology and Social Welfare* 17: 111. damon, J. 2002. *La question SDF*. PUF. Paris.

Damon, Julien. 2009. Les politiques de prise en charge des sans-abri dans l'Union européenne. Ministère du logement.

_____. 2014. « Focus-Compter les personnes sans domicile ». *Informations sociales* 184 (4): 70–72.

Davidson, Larry. 2001. « Personal Accounts: Us and Them ». *Psychiatric Services* 52 (12): 1579-80.

Davidson, L, J Rakfeldt, et J Strauss. 2010. Davidson L, Rakfeldt Jaak, Strauss J. 2010. The roots of recovery movement in psychiatry. Lessons learned. Edt willey-blackwell, 282 pages. Edt Willey-Blackwell.

Davidson, L, et J S Strauss. 1995. « Beyond the biopsychosocial model: integrating disorder, health, and recovery ». *Psychiatry* 58 (1): 44–55.

Davidson, L, J Tondora, MJ 0'Connell, MS Lawless, et M Rowe. 2009. *A practical guide to recovery-oriented practice: Tools for transforming mental health care.* New York: Oxford University Press.

Delpierre, Cyrille, Michelle Kelly-Irving, Mette Munch-Petersen, Valérie Lauwers-Cances, Geetanjali D Datta, Benoît Lepage, et Thierry Lang. 2012. « SRH and HrQOL: Does Social Position Impact Differently on Their Link with Health Status? ». *BMC Public Health* 12: 19.

Demailly, L, O Dembinski, D Cassan, J Soulé, C Bélart, N Garnoussi, et C Farnarier. 2013. Le programme expérimental des médiateurs de santé pairs (en santé mentale) Recherche qualitative Rapport intermédiaire N°1. Avril 2013.

Demazeux, Steeve. 2007. « Les catégories psychiatriques sont-elles dépassées ? ». *Philonsorbonnes*, sect. 2.

Dodier, Nicolas, et Vololona Rabeharisoa. 2006. « Les transformations croisées du monde « psy » et des discours du social ». *Politix* n° 73 (1): 9-22. doi:10.3917/pox.073.0009.

Doron, Claude-Olivier. 2009. « Évaluation de l'efficacité des psychothérapies entre science et société ». http://www.cairn.info/article.php?ID_ARTICLE=INPSY_8502_0131.

Dougher, Michael J., et Lucianne Hackbert. 1994. « A behavior-analytic account of depression and a case report using acceptance-based procedures ». *The Behavior Analyst* 17 (2): 321–34.

Douste-Blazy, philippe. 2006. « psychiatrie et santé mentale-projet de plan 2005-2008, Discours de M. Philippe Douste-Blazy, du Ministre des Solidarités, de la Santé et de la Famille », février 4. http://www.legislation-psy.com/spip.php?article1305.

Dowson, J. H. 1992. « Assessment of DSM-III-R Personality Disorders by Self-Report Questionnaire: The Role of Informants and a Screening Test for Co-Morbid Personality Disorders (STCPD) ». *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science* 161 (septembre): 344–52.

Dozon, Jean-Pierre, et Didier Fassin. 2001. Critique de la santé publique: une approche anthropologique. Paris: Balland.

Drake, R E, G J McHugo, et J C Biesanz. 1995. «The Test-Retest Reliability of Standardized Instruments among Homeless Persons with Substance Use Disorders ». *Journal of Studies on Alcohol* 56 (2): 161–67.

Driant, J-C. 2008. « Politiques de l'habitat et crise du logement. » *Problèmes politiques et sociaux* 944: 120.

Duflo, Esther. 2013. *Experience, science et lutte contre la pauvrteté*. Eckhardt, Christopher I, et Cory Crane. 2008. « Effects of Alcohol Intoxication and Aggressivity on Aggressive Verbalizations during Anger Arousal ». *Aggressive Behavior* 34 (4): 428–36.

Ehrenberg, Alain. 2011. « L'inquiétude individualiste : Narcisse ou la crise du Self américain »,. *The Tocqueville Review/La Revue Tocqueville, vol. XXXII, n°2, p. 1-20.*

Emerson, R. 2003. « travail de terrain comme activité d'observation. Perspectives ethnométhodologistes et interactionnistes. » In *L'enquête de terrain*., La decouverte. Paris: D. Céfaï.

Eyraud, Benoît. 2010. « Les protections de la personne à demi capable. Suivis ethnographiques d'une autonomie scindée ». Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS). http://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00585538.

Eyrich-Garg, Karin M, John S Cacciola, Deni Carise, Kevin G Lynch, et A Thomas McLellan. 2008. « Individual characteristics of the literally homeless, marginally housed, and impoverished in a US substance abuse treatment-seeking sample ». *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 43 (10): 831–42. doi:10.1007/s00127-008-0371-8.

Falissard, B. 2006. « [Evaluation of psychotherapy treatments] ». *L'Encéphale* 32 Pt 2 (décembre): S1047-48.

Falissard, Bruno, Jean-Yves Loze, Isabelle Gasquet, Anne Duburc, Christiane de Beaurepaire, Francis Fagnani, et Frédéric Rouillon. 2006. « Prevalence of mental disorders in French prisons for men ». *BMC Psychiatry* 6: 33.

Farkas, Marianne. 2007. « The Vision of Recovery Today: What It Is and What It Means for Services ». World Psychiatry: Official Journal of the World Psychiatric Association (WPA) 6 (2): 68-74.

Fassin, Didier. 1998. Les figures urbaines de la santé publique: enquête sur des expériences locales. Paris: Editions la Découverte.

Fazel, Seena, Vivek Khosla, Helen Doll, et John Geddes. 2008. « The prevalence of mental disorders among the homeless in western countries: systematic review and meta-regression analysis ». *PLoS Medicine* 5 (12): e225.

Fenton, W S, L R Mosher, J M Herrell, et C R Blyler. 1998. «Randomized Trial of General Hospital and Residential Alternative Care for Patients with Severe and Persistent Mental Illness ». *The American Journal of Psychiatry* 155 (4): 516–22.

Fichter, M M, M Koniarczyk, A Greifenhagen, P Koegel, N Quadflieg, H U Wittchen, et J Wölz. 1996. « Mental Illness in a Representative Sample of Homeless Men in Munich, Germany ». *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience* 246 (4): 185–96.

Fisk, D, J Rakfeldt, K Heffernan, et M Rowe. 1999. « Outreach workers' experiences in a homeless outreach project: issues of boundaries, ethics and staff safety ». *The Psychiatric quarterly* 70 (3): 231-46.

FITOUSSI, Jean-Paul, et Pierre ROSANVALLON. 1998.; Pierre, Le Nouvel âge des inégalités, Paris, Seuil, coll. « Points Essais » 1998, . Points Essais.

Fleiss, Joseph L., et Jacob Cohen. 1973. « The Equivalence of Weighted Kappa and the Intraclass Correlation Coefficient as Measures of Reliability ». *Educational and Psychological Measurement* 33 (3): 613–19.

Florentin, T, B Castro, et N Skurnik. 1995. « [Deinstitutionalization and modern history] ». *Annales Médico-Psychologiques* 153 (6): 417–20; discussion 420–21.

Folsom, David P, William Hawthorne, Laurie Lindamer, Todd Gilmer, Anne Bailey, Shahrokh Golshan, Piedad Garcia, Jürgen Unützer, Richard Hough, et Dilip V Jeste. 2005. « Prevalence and risk factors for homelessness and utilization of mental health services among 10,340 patients with serious mental illness in a large public mental health system ». *The American Journal of Psychiatry* 162 (2): 370–76.

Fournier, Louise, et Céline Mercier. 1996. Sans domicile fixe. Au-delà du stéréotype, Montréal, Les Éditions du Méridien, 1996, 341 p. Les Editions du Méridien. Quebec, Montréal.

Fox RP, Graham MB. 1972. « A therapeutic revolving door ». *Archives of General Psychiatry* 26 (2): 179–82.

Franz, M, M Fritz, et T Meyer. 2013. « Discriminant and Convergent Validity of a Subjective Quality-of-Life Instrument Aimed at High Content Validity for Schizophrenic Persons ». Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation 22 (5): 1113-22.

Freedman, Robert, David A. Lewis, Robert Michels, Daniel S. Pine, Susan K. Schultz, Carol A. Tamminga, Glen O. Gabbard, et al. 2013. « The Initial Field Trials of DSM-5: New Blooms and Old Thorns ». *The American Journal of Psychiatry* 170 (1): 1–5.

Frese, Frederick J., et Wendy Walker Davis. 1997. «The consumer–survivor movement, recovery, and consumer professionals». *Professional Psychology: Research and Practice* 28 (3): 243–45.

Fulford, Kenneth W. M. 2011. « The Value of Evidence and Evidence of Values: Bringing Together Values-Based and Evidence-Based Practice in Policy and Service Development in Mental Health ». *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 17 (5): 976–87.

Gardella, Edouard. 2014. « L'urgence comme chronopolitique. Le cas de l'hébergement des sans-abri ». *Temporalités. Revue de sciences sociales et humaines*, n° 19. http://temporalites.revues.org/2764.

Garraud, Philippe. 2010. « Agenda/Émergence ». *Références*, février, 58–67. Geddes, John R, et Seena Fazel. 2011. « Extreme health inequalities: mortality in homeless people ». *Lancet* 377 (9784): 2156–57. doi:10.1016/S0140-6736(11)60885-4.

Geller, J L. 1992. « A Historical Perspective on the Role of State Hospitals Viewed from the Era of the "Revolving Door". » *The American Journal of Psychiatry* 149 (11): 1526–33.

Gerstley, L J, A I Alterman, A T McLellan, et G E Woody. 1990. « Antisocial Personality Disorder in Patients with Substance Abuse Disorders: A Problematic Diagnosis? ». *The American Journal of Psychiatry* 147 (2): 173–78. Ghiglione, et Matalon. 1977. *les enquêtes sociologiques*. Armand-Collin. Paris.

Gibbon, Simon, Conor Duggan, Jutta Stoffers, Nick Huband, Birgit A Völlm, Michael Ferriter, et Klaus Lieb. 2010. « Psychological Interventions for Antisocial Personality Disorder ». *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, n° 6: CD007668.

Gilmer, Todd P, Ana Stefancic, Susan L Ettner, Willard G Manning, et Sam Tsemberis. 2010. « Effect of full-service partnerships on homelessness, use and costs of mental health services, and quality of life among adults with serious mental illness ». *Archives of General Psychiatry* 67 (6): 645–52.

Girard, V., J. P. Bonin, A. Tinland, C. Farnarier, J. F. Pelletier, M. Delphin, M. Rowe, et M. C. Simeoni. 2014. « Mental Health Outreach and Street Policing in the Downtown of a Large French City ». *International Journal of Law and Psychiatry* 37 (4): 376–82. doi:10.1016/j.ijlp.2014.02.008.

Girard, Vincent. 2003. « Visite à domicile chez les sans domicile. Approche anthropologique et clinique du travail de rue à New Haven (États-Unis) ». Thèse de médecine, psychiatrie, Faculté de médecinde de Mareille.

——. 2010. « Petite histoire du rétablissement et des médiateurs en santé mentale à Marseille ». *Rhizome*, n° 40 (novembre): p 9/13.

Girard, Vincent, Kenneth Driffin, Sandrine Musso, Jean Naudin, Michael Rowe, Larry Davidson, et Anne Lovell. 2006. « La relation thérapeutique sans le savoir Approche anthropologique de la rencontre entre travailleurs pairs et personnes sans chez-soi ayant une cooccurrence psychiatrique ». *L'évolution psychiatrique*.

Girard, Vincent, Pascale Estecahandy, et Pierre Chauvin. 2010. La santé des personnes sans chez soi. Plaidoyer et propositions pour un accompagnement des personnes à un rétablissement social et citoven. Ministeriel.

Girard, Vincent, hermann Handlhuber, Vanessa Vialars, Sylvain Perrot, gema Castano, Noura Payan, et Jean Naudin. 2008. « Réduire les inégalités de santé : description d'une expérimentation liant habitat, citoyenneté et troubles psychiatriques sévères ». revue d'épidémiologie et de santé publique Volume 56, Issue 6, Supplement - selected pp. S341-S386 (October 2008) « Les inégalités de santé, nouveaux savoirs, nouveaux enjeux politiques »Congrès national des Observatoires régionaux de la santé: S371.

Girard, Vincent, Aline Sarradon-Eck, Noura Payan, Jean-Pierre Bonin, Sylvain Perrot, Vanessa Vialars, Laurent Boyer, Aurélie Tinland, et Marie-Claude Simeoni. 2012. « [The analysis of a mobile mental health outreach team activity: From psychiatric emergencies on the street to practice of hospitalization at home for homeless people.] ». *Presse Medicale (Paris, France: 1983)*, janvier.

Godet, P F, A Grosse-Buiffiere, C Gensollen, C Piegay, et J Houver. 2004. « Hospitalisation à la demande d'un tiers. le tiers en question. » *Nervure*.

Goering, Paula N, David L Streiner, Carol Adair, Tim Aubry, Jayne Barker, Jino Distasio, Stephen W Hwang, et al. 2011. « The At Home/Chez Soi trial protocol: a pragmatic, multi-site, randomised controlled trial of a Housing First intervention for homeless individuals with mental illness in five Canadian cities ». *BMJ Open* 1 (2):

Goldfarb, C. 1970. « Patients Nobody Wants: skid row Alcoholics ». *Disease of nervous system*, sect. 31.

Goldman, H H, et J P Morrissey. 1985. «The alchemy of mental health policy: homelessness and the fourth cycle of reform ». *American Journal of Public Health* 75 (7): 727–31.

Goldman, Howard H, Joseph P Morrissey, Robert A Rosenheck, Joseph Cocozza, Margaret Blasinsky, Frances Randolph, et ACCESS National Evaluation Team. 2002. « Lessons from the Evaluation of the ACCESS Program. Access to Community Care and Effective Services ». *Psychiatric Services (Washington, D.C.)* 53 (8): 967–69.

Gonzalez, Gerardo, et Robert A Rosenheck. 2002. « Outcomes and Service Use among Homeless Persons with Serious Mental Illness and Substance Abuse ». *Psychiatric Services (Washington, D.C.)* 53 (4): 437-46.

Gory, ML, F Ritchey, et K Fitzpatrick. 1991. «Homelessness and Affiliation.» *Sociological Quarterly*, sect. 32(2), 8.

Guesdon, I, J-L Roelandt, et C Gignac. 1998. « An inquiry into the mental health of homeless people in Lille: The excluded 1998 ». *L'information psychiatrique* 74: 343-57.

Guy, W. 1976. « Clinical Global Impressions ». In *ECDEU Assessment Manual for Psychopharmacology*, 218–22. Rockville: National Institute for Mental Health.

Hammill, K., J. P. McEvoy, H. Koral, et N. Schneider. 1989. «Hospitalized Schizophrenic Patient Views about Seclusion». *The Journal of Clinical Psychiatry* 50 (5): 174–77.

Hanon, Guy. 2003. « Impérities et/ou double langage? ». *Journal français de psychiatrie* 19 (2): 55-56.

Harrison, G, K Hopper, T Craig, E Laska, C Siegel, J Wanderling, K C Dube, et al. 2001. «Recovery from psychotic illness: a 15- and 25-year international follow-up study». *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science* 178 (juin): 506-17.

Haut Comité pour le logement des personnes défavorisées. 2005. Face à la crise : une obligation de résultat. 11.

Hawk, A B, W T Carpenter Jr, et J S Strauss. 1975. « Diagnostic criteria and five-year outcome in schizophrenia. A report from the International Pilot Study of schizophrenia ». *Archives of General Psychiatry* 32 (3): 343–47.

Haywood, T W, H M Kravitz, L S Grossman, J L Cavanaugh Jr, J M Davis, et D A Lewis. 1995. « Predicting the "Revolving Door" Phenomenon among Patients with Schizophrenic, Schizoaffective, and Affective Disorders ». *The American Journal of Psychiatry* 152 (6): 856-61.

Henckès, Nicolas. 2007. «« Le nouveau monde de la psychiatrie française. Les psychiatres, l'Etat et la réforme de l'hôpital psychiatrique en France de l'après-guerre aux années 1970 » sous la direction d'Isabelle BASZANGER ».

Henckes, Nicolas. 2009. « Narratives of change and reform processes: global and local transactions in French psychiatric hospital reform after the Second World War ». *Social Science & Medicine* (1982) 68 (3): 511–18.

Henderson, Claire, Chris Flood, Morven Leese, Graham Thornicroft, Kim Sutherby, et George Szmukler. 2004. «Effect of Joint Crisis Plans on Use of Compulsory Treatment in Psychiatry: Single Blind Randomised Controlled Trial». *BMJ* 329 (7458): 136.

Hendryx, Michael, Dennis G. Dyck, Dennis McBride, et John Whitbeck. 2001. « A Test of the Reliability and Validity of the Multnomah Community Ability Scale ». *Community Mental Health Journal* 37 (2): 157–68.

Henry, Jean-Marc, Laurent Boyer, Raoul Belzeaux, Karine Baumstarck-Barrau, et Jean-Claude Samuelian. 2010. « Mental disorders among homeless people admitted to a French psychiatric emergency service ». *Psychiatric Services (Washington, D.C.)* 61 (3): 264–71.

Herman, D B, E S Susser, L Jandorf, J Lavelle, et E J Bromet. 1998. « Homelessness among individuals with psychotic disorders hospitalized for the first time: findings from the Suffolk County Mental Health Project ». *The American Journal of Psychiatry* 155 (1): 109–13.

Herxheimer, Andrew. 2003. « Relationships between the Pharmaceutical Industry and Patients' Organisations ». *BMJ (Clinical Research Ed.)* 326 (7400): 1208–10.

Hiday, Virginia Aldigé, Marvin S. Swartz, Jeffrey Swanson, et H. Ryan Wagner. 1997. « Patient perceptions of coercion in mental hospital admission ». *International journal of law and psychiatry* 20 (2): 227-41.

Hopper, Kim. 2007. « Rethinking social recovery in schizophrenia: what a capabilities approach might offer ». *Social Science & Medicine* (1982) 65 (5): 868-79.

——. 2012. « Commentary: the counter-reformation that failed? A commentary on the mixed legacy of supported housing ». *Psychiatric Services (Washington, D.C.)* 63 (5): 461-63.

House, E, et K Howe. 2000. « deliberative democratic evaluation », New directions for evaluation édition.

Huber, W. 1987. La psychologie clinique aujourd'hui.

Hwu, H G, E K Yeh, et L Y Chang. 1989. « Prevalence of Psychiatric Disorders in Taiwan Defined by the Chinese Diagnostic Interview Schedule ». *Acta Psychiatrica Scandinavica* 79 (2): 136–47.

Insel, Thomas. 2013. «Transforming Diagnosis». *Director's NIMH Blog*. http://www.nimh.nih.gov/about/director/2013/transforming-diagnosis.shtml.

Institut national de la santé et de la recherche médicale (France). 2004. « Psychothérapie ». In . INSERM.

Jacob, S, et Rothmayr C. 2012. L'analyse des politiques publiques in « Approches et pratiques en évalaution de programmes » de V Riddes et C Dagenais. Les presses de l'université de Montréal.

James, William. 2011. Le pragmatisme : Un nouveau nom pour d'anciennes manières de penser.

Jarvis, G Eric. 2007. « The social causes of psychosis in North American psychiatry: a review of a disappearing literature ». *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne De Psychiatrie* 52 (5): 287–94.

Kallert, Thomas W., Christina Katsakou, Tomasz Adamowski, Algirdas Dembinskas, Andrea Fiorillo, Lars Kjellin, Anastasia Mastrogianni, et al. 2011. « Coerced Hospital Admission and Symptom Change--a Prospective Observational Multi-Centre Study ». *PloS One* 6 (11): e28191.

Katsakou, C, et S Priebe. 2006. « Outcomes of Involuntary Hospital Admission--a Review ». *Acta Psychiatrica Scandinavica* 114 (4): 232-41.

Kawachi, Ichiro, et Lisa F. Berkman. 2001. « Social ties and mental health ». *Journal of Urban Health : Bulletin of the New York Academy of Medicine* 78 (3): 458–67.

Kelly, Brendan D, Eadbhard O'Callaghan, John L Waddington, Larkin Feeney, Stephen Browne, Paul J Scully, Mary Clarke, et al. 2010. « Schizophrenia and the city: A review of literature and prospective study of psychosis and urbanicity in Ireland ». *Schizophrenia Research* 116 (1): 75–89.

Kelly-Irving, Michelle, Cyrille Delpierre, Anne-Cécile Schieber, Benoit Lepage, Christine Rolland, Anissa Afrité, Jean Pascal, Chantal Cases, Pierre Lombrail, et Thierry Lang. 2011. « Do General Practitioners Overestimate the Health of Their

Patients with Lower Education? ». Social Science & Medicine (1982) 73 (9): 1416-21.

Kendall, Tim, Stephen Pilling, Peter Tyrer, Conor Duggan, Rachel Burbeck, Nicholas Meader, et Clare Taylor. 2009. « Guidelines: Borderline and Antisocial Personality Disorders: Summary of NICE Guidance ». *BMJ: British Medical Journal* 338 (7689): 293–95.

Kendell, Robert. 2005. « "The Myth of Mental Illness". Szasz Under Fire: The Psychiatric Abolitionist Faces His Critics. » In , 29-48. Schaler, Jeffret A.

Kendell, Robert, et Assen Jablensky. 2003. « Distinguishing between the Validity and Utility of Psychiatric Diagnoses ». *The American Journal of Psychiatry* 160 (1): 4–12.

Kessler, R C, K A McGonagle, S Zhao, C B Nelson, M Hughes, S Eshleman, H U Wittchen, et K S Kendler. 1994. « Lifetime and 12-Month Prevalence of DSM-III-R Psychiatric Disorders in the United States. Results from the National Comorbidity Survey ». *Archives of General Psychiatry* 51 (1): 8–19.

Khalifa, Najat, Conor Duggan, Jutta Stoffers, Nick Huband, Birgit A Völlm, Michael Ferriter, et Klaus Lieb. 2010. «Pharmacological Interventions for Antisocial Personality Disorder». *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, n° 8: CD007667.

Khatri, Nasreen, David M. Romney, et Guy Pelletier. 2001. « Validity of Self-Reports About Quality of Life Among Patients With Schizophrenia ». *Psychiatric Services* 52 (4): 534–35.

Kingdon, J. 1984. *Agendas, Alternatives, and public policies*. Little Brown. Boston. Klerman, G L, G E Vaillant, R L Spitzer, et R Michels. 1984. « A Debate on DSM-III ». *The American Journal of Psychiatry* 141 (4): 539–53.

Kloss, B. 2000. making an impact on homeles in connecticut through outreach services to persons with serious mental disorders: Access evaluation of clients outcomes: years, 1,2,3 and 4: Final Report. Consultation center. New Haven. Knoepfel, P, C Larrue, et Varone. 2001. «Analyse et pilotage des politiques publiques ». Helbing et Lichtenhan.

Koegel, P. 1992. « Through a Different Lens: An Anthropological Perspective on the Homeless Mentally III ». *Culture, Medicine and Psychiatry* 16 (1): 1–22.

Koegel, paul. 1986. « Ethnographic perspective on homeless and homeless mentally ill women ». National Institute of Mental Health.

Koegel, Paul, et Audrey Burnam. 1996. « Problems in the assessment of mental illness among homeless: an empirical approach. » W: Robertson M.J., Greenblatt M. (wyd.): Plenum Press.

Koegel, P, M A Burnam, et R K Farr. 1988. « The Prevalence of Specific Psychiatric

Disorders among Homeless Individuals in the Inner City of Los Angeles ». *Archives of General Psychiatry* 45 (12): 1085–92.

Kovess, V, B Boisguérin, D Antoine, et M Reynauld. 1995. « Has the sectorization of psychiatric services in France really been effective? ». *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 30 (3): 132–38.

Kovess, V, et Mangin Lazarus. 1997. « Compte rendu d'enquête sur « La santé mentale des sans-abri dans la ville de Paris ». 70 pages ».

Kovess, V, et C Mangin Lazarus. 1999. « The prevalence of psychiatric disorders and use of care by homeless people in Paris ». *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 34 (11): 580-87.

Krueger, Richard A. 2006. « Analyzing Focus Group Interviews ». *Journal of Wound, Ostomy, and Continence Nursing: Official Publication of The Wound, Ostomy and Continence Nurses Society / WOCN* 33 (5): 478–81.

Kunst, A E, J J Geurts, et J van den Berg. 1995. «International variation in socioeconomic inequalities in self reported health.» *Journal of Epidemiology and Community Health* 49 (2): 117–23.

Kyle, Tania, et James R Dunn. 2008. « Effects of housing circumstances on health, quality of life and healthcare use for people with severe mental illness: a review ». *Health & Social Care in the Community* 16 (1): 1-15.

Lamb, Jonathan, Peter Bower, Anne Rogers, Christopher Dowrick, et Linda Gask. 2012. « Access to mental health in primary care: a qualitative meta-synthesis of evidence from the experience of people from "hard to reach" groups ». *Health (London, England: 1997)* 16 (1): 76–104.

Lam, J A, et R A Rosenheck. 2000. « Correlates of improvement in quality of life among homeless persons with serious mental illness ». *Psychiatric Services* (Washington, D.C.) 51 (1): 116-18.

Laporte, Anne, et Pierre Chauvin. 2010. SAMENTA, rapport sur la santé mentale et les addictions chez les personnes sans-logement personnel d'île de france, 225 pages. Paris.

Laporte, Anne, Eric Le Mener, et Pierre Chauvin. 2010. « Laporte A, Le Méner E, Chauvin P. La santé mentale et les addictions des personnes sans logement personnel. Quelques éclairages issus d'une enquête de préva- lence en Île-de-France. Les travaux de l'observatoire 2009–2010. Paris: ONPES; 2010. (p. 413–434). » *ONPES*, 413–34.

Lascoumes, Pierre. 1996. Rendre gouvernable: de la «traduction» au «transcodage»: l'analyse des processus de changement dans les réseaux d'action publique. Presses Universitaires de France. La Gouvernabilité, CURAPP. Paris.

Leblondel, sandra, et francis Frydman. 2010. « CIMAISE (psychiatrie Adultes) JpSY

(psychiatrie infanto-juvénile) ».

Leclerc, Annette, Didier Fassin, Hélène GRANJEAN, Monique KAMINSKI, et Lang Thierry. 2010. *Les inégalités sociales de santé*. La Découverte.

Lehman, A F. 1983. « The well-being of chronic mental patients ». *Archives of General Psychiatry* 40 (4): 369–73.

Lemieux, V. 2006. « Evaluation de programmes et analyse des politiques ». *Télescope: revue d'analyse comparée en adminsitration publique, 13(1), 1-8*.

Le Naour, Gwenola. 2005. « Entrer dans l'action publique en la constestant, Quand la cause des usagers de drogues devient soluble dans la politique marseillaise de lutte contre le sida et la toxicomanie », politix édition, sect. vol 18 N°70.

——. 2010. Drogues, Sida et action publique: une très discrète politique de réduction des risques. Rennes: Presses universitaires de Rennes.

Leplège, A. 1999. *les mesures de la qualité de vie*. PUF. Que-sais-je? Leucht, Stefan, Magdolna Tardy, Katja Komossa, Stephan Heres, Werner Kissling, et John M. Davis. 2012. « Maintenance Treatment with Antipsychotic Drugs for Schizophrenia ». *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 5: CD008016.

Levine, I, et A Lesak. 1985. Rsearch on the Homeless mentally ill: current Status and Future directions. Office of State and Community Liaison. NIMH.

Levi, Primo, Schruoffeneger, Martine. 2004. « The grey zone. » In *Violence in War and Peace: An Anthology*, P83-90.

L'Horty, Yannick, et Pascale Petit. 2011. « Evaluation aléatoire et expérimentations sociales ». Revue française d'économie 26 (1): 13-48.

Lincoln, Yvonna, et Egon Guba. 1986. « Research, Evaluation, and Policy Analysis: Heuristics for Disciplined Inquiry ». *Review of Policy Research* 5 (3): 546–65.

Link, B G, E L Struening, M Rahav, J C Phelan, et L Nuttbrock. 1997. « On stigma and its consequences: evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse ». *Journal of health and social behavior* 38 (2): 177–90.

Livesley, W J. 1985. «The Classification of Personality Disorder: I. The Choice of Category Concept». Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne de Psychiatrie 30 (5): 353–58.

——. 1986. « Trait and Behavioral Prototypes of Personality Disorder ». *The American Journal of Psychiatry* 143 (6): 728–32.

Lorant, Vincent, Christophe Croux, Scott Weich, Denise Deliège, Johan Mackenbach, et Marc Ansseau. 2007. « Depression and socio-economic risk factors: 7-year

longitudinal population study ». *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science* 190 (avril): 293–98. doi:10.1192/bjp.bp.105.020040.

Lorant, Vincent, Caroline Depuydt, Benoit Gillain, Alain Guillet, et Vincent Dubois. 2007. « Involuntary commitment in psychiatric care: what drives the decision? ». *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 42 (5): 360-65.

Lovell, A M, J Cook, et L Velpry. 2008. « [Violence towards people with severe mental disorders: a review of the literature and of related concepts] ». *Revue D'épidémiologie Et De Santé Publique* 56 (3): 197–207.

Lovell, Anne. 1992a. « Classification and Its Risks: How Psychiatric Status Contributes to Homelessness Policy». *New England Journal of Public Policy*, sect. VOI 8 Special Issue on Homelessness.

———. 1992b. « Seizing the moment: power, Contingency, and Temporality in Street Life ». In *The politics of time*, American Ethnological Society. Whashington DC: Rutz H.

Lovell, Anne, et Isabelle Féroni. 1998. « Sida-Toxicomanie, Un objet hybride de la nouvelle santé publique à Marseille ». In *les figures urbaines de la santé publique*, La découverte.

Luhrmann, T M. 2007. « Social defeat and the culture of chronicity: or, why schizophrenia does so well over there and so badly here ». *Culture, Medicine and Psychiatry* 31 (2): 135–72.

Lukachko, Alicia, Mark L. Hatzenbuehler, et Katherine M. Keyes. 2014. « Structural Racism and Myocardial Infarction in the United States ». *Social Science & Medicine* (1982) 103 (février): 42–50.

Lysaker, Paul H, Jamie Ringer, Christina Maxwell, Alan McGuire, et Tania Lecomte. 2010. « Personal narratives and recovery from schizophrenia ». *Schizophrenia Research* 121 (1-3): 271-76.

Macnaughton, Eric L, Paula N Goering, et Geoffrey B Nelson. 2012. « Exploring the Value of Mixed Methods within the At Home/Chez Soi Housing First Project: A Strategy to Evaluate the Implementation of a Complex Population Health Intervention for People with Mental Illness Who Have Been Homeless ». *Canadian Journal of Public Health = Revue Canadienne de Santé Publique* 103 (7 Suppl 1): eS57-63.

Maître, E., C. Debien, P. Nicaise, F. Wyngaerden, M. Le Galudec, P. Genest, F. Ducrocq, et al. 2013. « [Advanced directives in psychiatry: A review of the qualitative literature, a state-of-the-art and viewpoints] ». *L'Encéphale* 39 (4): 244–51.

Mannoni, C, et C Harzo. 2011. *ACCOMPAGNEMENT A L'ELABORATION DE REPONSES AUX PROBLEMES D'ACCES AUX SOINS ET DE CONTINUITE DES SOINS POUR LES PERSONNES SANS-ABRI A MARSEILLE*. Mission d'étude menée pour Ville de Marseille et l'Agence Régionale pour la Santé de Provence-Alpes-Côte-

D'azur.

March, Dana, Stephani L. Hatch, Craig Morgan, James B. Kirkbride, Michaeline Bresnahan, Paul Fearon, et Ezra Susser. 2008. « Psychosis and Place ». *Epidemiologic Reviews* 30: 84–100. doi:10.1093/epirev/mxn006.

Marciano, Julie. 2012. « Personnalité antisociale : discussion autour d'un concept à partir des expériences de travail auprès des populations sans-abris ». Psychiatrie, Aix-Marseille Université.

Marlow, D, et D Crowne. 1961. « Social desirability and response to perceived situational demands. » *Journal of Consulting Psychology*.

Martin, P, H Caci, J M Azorin, J Daléry, M C Hardy-Baylé, D Etienne, D Gérard, et C S Peretti. 2005. « [A new patient focused scale for measuring quality of life in schizophrenic patients: the Schizophrenia Quality of Life Scale (SOL)] ». *L'Encéphale* 31 (5 Pt 1): 559-66.

Mealey, L. 1995. « The sociobiology of sociopathy: An integrated evolutionary model. » *Behavioral and Brain Sciences*, sect. 18(3).

Menvielle, Gwenn, Anton E. Kunst, Irina Stirbu, Carme Borrell, Matthias Bopp, Enrique Regidor, Bj?rn Heine Strand, et al. 2007. « Socioeconomic inequalities in alcohol related cancer mortality among men: to what extent do they differ between Western European populations? ». *International Journal of Cancer. Journal International du Cancer* 121 (3): 649–55.

Mercuel, Alain. 2008. « Mobile psychiatric teams in France ». In *Crisis intervention, social context, psychopathology, and deviance [in French]. Furtos J, Masson. Paris.*

Meyer, H., T. Taiminen, T. Vuori, A. Aijälä, et H. Helenius. 1999. « Posttraumatic Stress Disorder Symptoms Related to Psychosis and Acute Involuntary Hospitalization in Schizophrenic and Delusional Patients ». *The Journal of Nervous and Mental Disease* 187 (6): 343–52.

Mezey, Gillian, Sarah White, Ajoy Thachil, Rachel Berg, Sen Kallumparam, Omar Nasiruddin, Christine Wright, et Helen Killaspy. 2012. « Development and preliminary validation of a measure of social inclusion for use in people with mental health problems: The SInQUE ». *The International Journal of Social Psychiatry*, avril. doi:10.1177/0020764012443752.

Millon, T. 1981. Millon T.1981. Disorders of Personality: DSM-II, Axis II. New York, John wiley and Son, p182. John Wiley and Son. New York.

Minnery, J, et E Greenhalgj. 2007. « approaches to homelessness Policy in Europe, the united States and Australia ». *Journal of social issues*, sect. vol 63 n°3.

Miric, Dragoslav, Anne-Marie Hallet-Mathieu, et Gilles Amar. 2005. « Etiology of antisocial personality disorder: benefits for society from an evolutionary standpoint ». *Medical hypotheses* 65 (4): 665–70. doi:10.1016/j.mehy.2005.05.027.

Monceau, Madeleine, et Sabine Visintainer. 2005. « Le mouvement des usagers en santé mentale : introduction et repères historiques ». Études, recherches, actions en santé mentale en Europe [NUMERO_VOLUME_CHIFFRE] (janvier): 263-74.

Morin, et Themis Apostolidis. 2002. « Contexte social et santé. » In *Traité de psychologie de la santé*. Dunod. Paris.

Morrison, Linda J. 2005. Talking back to psychiatry: The psychiatric consumer/survivor/ex-patient movement. Routledge.

Morrissey, J P, et H H Goldman. 1981. «The enduring asylum: in search of an international, perspective». *International Journal of Law and Psychiatry* 4 (1-2): 13-34.

Muller, Pierre. 2000. « L'analyse cognitive des politiques publiques : vers une sociologie politique de l'action publique ». Revue française de science politique 50 (2): 189-208.

2005. Esquisse d'une théorie du changement dans l'action publique. Vol. 55.
 Presses de Sciences Po. http://www.cairn.info/article.php?ID ARTICLE=RFSP 551 0155.

Murphy, Suzanne, Claire B Irving, Clive E Adams, et Ron Driver. 2012. « Crisis Intervention for People with Severe Mental Illnesses ». *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 5: CD001087.

National Collaborating Centre for Mental Health (UK). 2010a. *Antisocial Personality Disorder: Treatment, Management and Prevention*. National Institute for Health and Clinical Excellence: Guidance. Leicester (UK): British Psychological Society. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK55345/.

——. 2010b. Antisocial Personality Disorder: Treatment, Management and Prevention. National Institute for Health and Clinical Excellence: Guidance. Leicester (UK): British Psychological Society. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK55345/.

Naudin, Jean. 2003. « La psychiatrie phénoménologique: une anthropologie de la vie quotidienne ». *PSN* 1 (2): 47–52.

Naylor, C.D. 1995. « Grey Zones of Clinical Practice: Some Limits to Evidence-Based Medicine ». *The Lancet* 345 (8953): 840–42.

Nelson, Geoffrey, Tim Aubry, et Adele Lafrance. 2007. « A review of the literature on the effectiveness of housing and support, assertive community treatment, and intensive case management interventions for persons with mental illness who have been homeless ». *The American Journal of Orthopsychiatry* 77 (3): 350–61.

Newton-Howes, Giles, et Doug Banks. 2013. «The Subjective Experience of Community Treatment Orders: Patients' Views and Clinical Correlations». *The*

International Journal of Social Psychiatry 60 (5): 474–81.

Nielsen, Sandra Feodor, Carsten Rygaard Hjorthøj, Annette Erlangsen, et Merete Nordentoft. 2011. « Psychiatric disorders and mortality among people in homeless shelters in Denmark: a nationwide register-based cohort study ». *Lancet* 377 (9784): 2205–14.

Nilvarangkul, Kessarawan, Terence V McCann, Somporn Rungreangkulkij, et Jaranya Wongprom. 2011. « Enhancing a Health-Related Quality-of-Life Model for Laotian Migrant Workers in Thailand ». *Qualitative Health Research* 21 (3): 312–23.

NOIROT, M.-N., S. KANNAS, M. ROBIN, F. POCHARD, F. MAURIAC, C. DEVYNCK, et A. WADDINGTON. 1999. « Les urgences psychiatriques préhospitalières et l'intervention à domicile: l'expérience de l'équipe ÉRIC (Équipe Rapide d'Intervention de Crise) ». *Journal européen des urgences* 12 (4): 165-71.

North, C S, D E Pollio, E M Smith, et E L Spitznagel. 1998. « Correlates of Early Onset and Chronicity of Homelessness in a Large Urban Homeless Population ». *The Journal of Nervous and Mental Disease* 186 (7): 393–400.

North, C S, D E Pollio, S J Thompson, D A Ricci, E M Smith, et E L Spitznagel. 1997. « A Comparison of Clinical and Structured Interview Diagnoses in a Homeless Mental Health Clinic ». *Community Mental Health Journal* 33 (6): 531–43.

North, C S, D E Pollio, S J Thompson, E L Spitznagel, et E M Smith. 1998. « The Association of Psychiatric Diagnosis with Weather Conditions in a Large Urban Homeless Sample ». *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 33 (5): 206–10. North, C S, E M Smith, et E L Spitznagel. 1993. « Is Antisocial Personality a Valid Diagnosis among the Homeless? ». *The American Journal of Psychiatry* 150 (4): 578–83.

Novella, Enric J. 2010. « Mental health care in the aftermath of deinstitutionalization: a retrospective and prospective view ». *Health Care Analysis: HCA: Journal of Health Philosophy and Policy* 18 (3): 222–38. doi:10.1007/s10728-009-0138-8.

Oakley-Browne, M A, P R Joyce, J E Wells, J A Bushnell, et A R Hornblow. 1989. « Christchurch Psychiatric Epidemiology Study, Part II: Six Month and Other Period Prevalences of Specific Psychiatric Disorders ». *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry* 23 (3): 327-40.

O'Connell. 2005. « From Rhetoric to Routine, Assessing Perceptions of Recovery-Oriented Practices in a States Mental Health and Addiction System,, 2005, Vol. 28(4), 2005, 378-386 ». *Psychiatric Rehabilitation Journal*, sect. Vol. 28(4).

OECD. 2011. « Divided We Stand: Why Inequality Keeps Rising »,. OECD Publishing.

O'Flaherty, Brendan. 2004. « Wrong person and wrong place: for homelessness, the

conjunction is what matters ». *Journal of Housing Economics* 13 (1): 1–15.

Olivet, jeffrey, Ellen Bassuk, emily Elstad, Rachaael Kenney, et Lauren Jassil. 2010. « outreach and engagement in homeless services: a review of the literature ». *The Open Health Services and Policy Journal*, sect. 3.

OMS. 2009. Combler le fossé en une génération Instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la sante. Commission des Déterminants Sociaux de la Santé RAPPORT FINAL. OMS. http://www.who.int/social determinants/thecommission/finalreport/fr/index.html.

OMS, Europe. 2008. Policies and practices for mental health in Europe: meeting the challenges.

ORS. 2007. Tableau de Bord sur la santé mentale à Marseille.

Ouimet, Gérard. 2010. Criminel en col blanc de grande envergure: Un renard bien cravaté. Chaier de recherche. Montreal.

Patterson, Michelle, Akm Moniruzzaman, Anita Palepu, Denise Zabkiewicz, Charles J Frankish, Michael Krausz, et Julian M Somers. 2013. «Housing First Improves Subjective Quality of Life among Homeless Adults with Mental Illness: 12-Month Findings from a Randomized Controlled Trial in Vancouver, British Columbia». *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 48 (8): 1245–59.

Patton, M. 2012. Essentials of Utilization-focused Evaluation. Sage Publications. Thousand Oaks, Calif. [etc.].

Payan, Noura. 2008. PARTENAIRE POUR LA RUE « Du faire ensemble au vivre ensemble en santé mentale », Master 2 de santé publique.

Pearce, Steve, et Hanna Pickard. 2009. «The Moral Content of Psychiatric Treatment». *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science* 195 (4): 281–82.

Phelan, M., M. Slade, G. Thornicroft, G. Dunn, F. Holloway, T. Wykes, G. Strathdee, L. Loftus, P. McCrone, et P. Hayward. 1995. « The Camberwell Assessment of Need: The Validity and Reliability of an Instrument to Assess the Needs of People with Severe Mental Illness. » *The British Journal of Psychiatry* 167 (5): 589–95.

Piel, Eric, et Jean-Luc Roelandt. 2001. *De la psychiatrie à la santé mentale*. Pressman, L, et A Wildavsky. 1973. *Implementation*. University of California Press. Berkley.

Protais, Caroline. 2011. « Sous l'emprise de la folie. La restriction du champ de l'irresponsabilité psychiatrique en France (1950-2007) ». http://www.theses.fr/s53900. Putnam, Hilary. 2004. *Fait/valeur la fin d'un dogme et autres essais*. éditions de l'éclat. Paris-Tel-Aviv.

Qu, B, H Q Guo, J Liu, Y Zhang, et G Sun. 2009. « Reliability and Validity Testing of

the SF-36 Questionnaire for the Evaluation of the Quality of Life of Chinese Urban Construction Workers». *The Journal of International Medical Research* 37 (4): 1184-90.

Randolph, Frances, Margaret Blasinsky, Joseph P Morrissey, Robert A Rosenheck, Joseph Cocozza, Howard H Goldman, et ACCESS National Evaluation Team. 2002. « Overview of the ACCESS Program. Access to Community Care and Effective Services and Supports ». *Psychiatric Services (Washington, D.C.)* 53 (8): 945–48.

Rapkin, Bruce D, et Carolyn E Schwartz. 2004. « Toward a Theoretical Model of Quality-of-Life Appraisal: Implications of Findings from Studies of Response Shift ». *Health and Quality of Life Outcomes* 2 (mars): 14.

Ravon, bertrand. 2010. « Travail social, souci de l'action publique et épeuves de professionnalités in Actes éducatifs et de soins ». http://revel.unice.fr/symposia/actedusoin/?id=600.

Read, J., J. Dillon, et D. Lampshire. 2014. « How Much Evidence Is Required for a Paradigm Shift in Mental Health? ». *Acta Psychiatrica Scandinavica* 129 (6): 477–78.

Regnier, A, V Girard, C Laval, et P estecahandy. 2011. «An Original French Experimentation With The US "Housing First" Model ». *Feantsa*, Tried and Tested: Social Innovation as a Means for Making Better Progress on Homelessness, . http://www.feantsa.org/code/en/pg.asp?page=35.

Reininghaus, Ulrich, Rosemarie McCabe, Tom Burns, Tim Croudace, et Stefan Priebe. 2012. « The validity of subjective quality of life measures in psychotic patients with severe psychopathology and cognitive deficits: an item response model analysis ». Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation 21 (2): 237–46.

Richieri, R, L Boyer, G Reine, A Loundou, P Auquier, C Lançon, et M C Simeoni. 2011. « The Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire (S-CGQoL): development and validation of an instrument to measure quality of life of caregivers of individuals with schizophrenia ». *Schizophrenia Research* 126 (1-3): 192–201.

Ridde, v, e Robert, a Guichard, p Blaise, et j Van Olmen. 2012. « Théorie et pratique de l'approche Realist pour l'évalaution de programme ». In *Approches et pratiques en évalaution de programme*, les presses de l'université de Montréal.

Robins, Cynthia S, Julie A Sauvageot, Karen J Cusack, Samantha Suffoletta-Maierle, et B Christopher Frueh. 2005. « Consumers' perceptions of negative experiences and "sanctuary harm" in psychiatric settings ». *Psychiatric services (Washington, D.C.)* 56 (9): 1134–38.

Roques, nadège. 2009. INSTITUER UN MONDE COMMUN.LE CAS D'UN SQUAT THERAPEUTIQUE MARSEILLAIS. Aix-Marseille université.

Rosenheck, R. 2000. « Cost-effectiveness of services for mentally ill homeless people:

the application of research to policy and practice». *The American Journal of Psychiatry* 157 (10): 1563-70.

Rossi, Peter H, Howard E Freeman, et Mark W Lipsey. 2004. *Evaluation: A Systematic Approach*. Thousand Oaks, Calif. [etc.]: Sage.

Rossi, P H, J D Wright, G A Fisher, et G Willis. 1987. « The Urban Homeless: Estimating Composition and Size ». *Science (New York, N.Y.)* 235 (4794): 1336-41.

Rothbard, Aileen B, So-Young Min, Eri Kuno, et Yin-Ling Irene Wong. 2004. « Long-Term Effectiveness of the ACCESS Program in Linking Community Mental Health Services to Homeless Persons with Serious Mental Illness ». *The Journal of Behavioral Health Services & Research* 31 (4): 441–49.

Rothstein, Henry, Olivier Borraz, et Michael Huber. 2013. «Risk and the limits of governance: Exploring varied patterns of risk-based governance across Europe». *Regulation & Governance* 7 (2): 215–35.

Rowe, M, J Frey, M Bailey, D Fisk, et L Davidson. 2001. « Clinical responsibility and client autonomy: dilemmas in mental health work at the margins ». *The American journal of orthopsychiatry* 71 (4): 400–407.

Rowe, M, M A Hoge, et D Fisk. 1998. « Services for mentally ill homeless persons: street-level integration ». *The American journal of orthopsychiatry* 68 (3): 490–96. Rowe, Michael. 1999. *Crossing the border.Encounters between homeless people and outreachworkers*. University of califronia press. Berkeley.

Rowe, Michael, Ashley Clayton, Patricia Benedict, Chyrell Bellamy, Kimberly Antunes, Rebecca Miller, Jean-Francois Pelletier, Erica Stern, et Maria J O'Connell. 2012. « Going to the source: creating a citizenship outcome measure by community-based participatory research methods ». *Psychiatric Services (Washington, D.C.)* 63 (5): 445–50.

Rowe, Michael, Paul Falzer, Joseph Berryhill, Lynelle Thomas, Miriam Delphin, Vangie Vargas, Thomas Styron, et Larry Davidson. 2003. « New forms of outreach in community psychiatry: a report from the field ». *Administration and policy in mental health* 30 (5): 461–68.

Rowe, Michael, Deborah Fisk, Jennifer Frey, et Larry Davidson. 2002. « Engaging persons with substance use disorders: lessons from homeless outreach ». *Administration and policy in mental health* 29 (3): 263–73.

Rullac, Stéphane. 2010. « Le misérabilisme dans l'action sociale : un racisme d'État contemporain ? ». *Nouvelles pratiques sociales* 22 (2): 176. doi:10.7202/044227ar. Sabatier, Paul. 1997. « the status and development of policy theory ». *Policy Current*, sect. 47(2).

——. 2004. « Advocacy Coalition Framework ». Presses de sciences po. Dictionnaire des politiques publiques. Paris.

Sadowski, Laura S, Romina A Kee, Tyler J VanderWeele, et David Buchanan. 2009. « Effect of a housing and case management program on emergency department visits and hospitalizations among chronically ill homeless adults: a randomized trial ». *JAMA: The Journal of the American Medical Association* 301 (17): 1771–78.

Saha, Sukanta, David Chant, et John McGrath. 2007. « A Systematic Review of Mortality in Schizophrenia: Is the Differential Mortality Gap Worsening over Time? ». Archives of General Psychiatry 64 (10): 1123–31.

Sainfort, F, M Becker, et R Diamond. 1996. «Judgments of quality of life of individuals with severe mental disorders: Patient self-report versus provider perspectives ». *The American journal of psychiatry* 153 (4): 497–502.

Salavera, Carlos, José M Tricás, et Orosia Lucha. 2013. « Personality Disorders and Treatment Drop out in the Homeless ». *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 9: 379–87.

Samuel, Douglas B, Adrian J Connolly, et Samuel A Ball. 2012. « The Convergent and Concurrent Validity of Trait-Based Prototype Assessment of Personality Disorder Categories in Homeless Persons ». *Assessment* 19 (3): 287–98.

Sartorius, N, W Gulbinat, G Harrison, E Laska, et C Siegel. 1996. «Long-Term Follow-up of Schizophrenia in 16 Countries. A Description of the International Study of Schizophrenia Conducted by the World Health Organization». *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 31 (5): 249–58.

Scheper-Hughes, N, et A M Lovell. 1986. «Breaking the circuit of social control: lessons in public psychiatry from Italy and Franco Basaglia». *Social Science & Medicine* (1982) 23 (2): 159–78.

Selten, Jean-Paul, et Elizabeth Cantor-Graae. 2007. « Hypothesis: social defeat is a risk factor for schizophrenia? ». *The British Journal of Psychiatry. Supplement* 51 (décembre): s9-12.

Sen, Amartya. 2004. l'économie est une science morale. la découverte. Paris.

Sheehan, D V, Y Lecrubier, K H Sheehan, P Amorim, J Janavs, E Weiller, T Hergueta, R Baker, et G C Dunbar. 1998. « The Mini-International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I.): The Development and Validation of a Structured Diagnostic Psychiatric Interview for DSM-IV and ICD-10 ». *The Journal of Clinical Psychiatry* 59 Suppl 20: 22–33;quiz 34–57.

Simeoni, M C, P Auquier, C Lançon, A Leplege, S Simon-Abbadi, et J D Guelfi. 2000. « [Critical review of measures of quality of life in schizophrenia] ». *L'Encéphale* 26 (4): 35-41.

Simon, H. 1945. Administrative behavior. Macmillan. New York.

Skodol, A E, L Rosnick, D Kellman, J M Oldham, et S E Hyler. 1988. « Validating

Structured DSM-III-R Personality Disorder Assessments with Longitudinal Data ». *The American Journal of Psychiatry* 145 (10): 1297–99.

Slade, Mike, Michaela Amering, et Lindsay Oades. 2008. « Recovery: an international perspective ». *Epidemiologia E Psichiatria Sociale* 17 (2): 128–37.

Slade, M., M. Phelan, G. Thornicroft, et S. Parkman. 1996. « The Camberwell Assessment of Need (CAN): Comparison of Assessments by Staff and Patients of the Needs of the Severely Mentally III ». *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 31 (3-4): 109–13.

Smith, R M, R E Schumacker, et M J Bush. 1998. « Using Item Mean Squares to Evaluate Fit to the Rasch Model ». *Journal of Outcome Measurement* 2 (1): 66–78. Stambul, Béatrice. 1998. « Stambul B. Bas seuil d'exigence et politique de secteur. » *L'information psychiatrique* 4.

Stanhope, Victoria, et Kerry Dunn. 2011. « The Curious Case of Housing First: The Limits of Evidence Based Policy ». *International Journal of Law and Psychiatry* 34 (4): 275-82.

Steadman, Henry J., Joseph J. Cocozza, Deborah L. Dennis, Margaret G. Lassiter, Frances L. Randolph, Howard Goldman, et Margaret Blasinsky. 2002. « Successful Program Maintenance When Federal Demonstration Dollars Stop: The ACCESS Program for Homeless Mentally Ill Persons ». *Administration and Policy in Mental Health* 29 (6): 481–93.

Stefancic, Ana, et Sam Tsemberis. 2007. «Housing First for long-term shelter dwellers with psychiatric disabilities in a suburban county: a four-year study of housing access and retention». *The Journal of Primary Prevention* 28 (3-4): 265–79.

Strauss, Gregory P, Martin Harrow, Linda S Grossman, et Cherise Rosen. 2010. « Periods of recovery in deficit syndrome schizophrenia: a 20-year multi-follow-up longitudinal study ». *Schizophrenia Bulletin* 36 (4): 788–99.

Strauss, Jennifer L., Jennifer B. Zervakis, Karen M. Stechuchak, Maren K. Olsen, Jeffrey Swanson, Marvin S. Swartz, Morris Weinberger, et al. 2013. « Adverse Impact of Coercive Treatments on Psychiatric Inpatients' Satisfaction with Care ». *Community Mental Health Journal* 49 (4): 457–65.

Strauss, J S, et W T Carpenter Jr. 1974. « Characteristic symptoms and outcome in schizophrenia ». *Archives of General Psychiatry* 30 (4): 429–34.

Strous, Rael D. 2006. « Nazi euthanasia of the mentally ill at Hadamar ». *The American Journal of Psychiatry* 163 (1): 27.

Sullivan, W P. 1992. « Reclaiming the community: the strengths perspective and deinstitutionalization ». *Social Work* 37 (3): 204–9.

Sutherland, E-H. 1949. « White collar crime », Holt, Rinehart & Winston édition.

Swartz, Marvin S., Jeffrey W. Swanson, et Michael J. Hannon. 2003. « Does Fear of Coercion Keep People Away from Mental Health Treatment? Evidence from a Survey of Persons with Schizophrenia and Mental Health Professionals ». *Behavioral Sciences & the Law* 21 (4): 459–72.

Szmukler, George, et Nikolas Rose. 2013. « Risk assessment in mental health care: Values and costs ». *Behavioral sciences & the law* 31 (1): 125-40.

Takahashi, L M. 1997. «The socio-spatial stigmatization of homelessness and HIV/AIDS: toward an explanation of the NIMBY syndrome». *Social Science & Medicine* (1982) 45 (6): 903-14.

Tassin, Etienne. 2003. *Un monde commun, pour une cosmo-politique des conflits*. Seuil. La couleur des idées.

Tedlock, Barbara. 1991. «From Participant Observation to the Observation of Participation: The Emergence of Narrative Ethnography », Journal fo Anthropological Research édition, sect. Vol 47, N°1.

Thomas, Philip. 2014. *Psychiatry in Context: Experience, Meaning & Communities*. S.l.: PCCS Books.

Tiihonen, Jari, Jouko Lönnqvist, Kristian Wahlbeck, Timo Klaukka, Leo Niskanen, Antti Tanskanen, et Jari Haukka. 2009. «11-year follow-up of mortality in patients with schizophrenia: a population-based cohort study (FIN11 study) ». *Lancet* 374 (9690): 620–27.

Tinland, Aurelie, Cecile Fortanier, Vincent Girard, Christian Laval, Benjamin Videau, Pauline Rhenter, Tim Greacen, et al. 2013. « Evaluation of the Housing First Program in Patients with Severe Mental Disorders in France: Study Protocol for a Randomized Controlled Trial ». *Trials* 14: 309. doi:10.1186/1745-6215-14-309.

Tomes, Nancy. 2006. « The Patient As A Policy Factor: A Historical Case Study Of The Consumer/Survivor Movement In Mental Health ». *Health Affairs* 25 (3): 720–29.

Troisoeufs, Aurélien. 2013. « Le passage en actes : du malade mental à la personne liminaire. Anthropologie des associations d'usagers de la psychiatrie. » *Bulletin Amades. Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et à la Santé*, n° 87 (juillet). http://amades.revues.org/1551.

Troisoeufs, aurélien, et vincent Girard. 2008. « « Troisièmes rencontres internationales du Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé (CCOMS) : « STIGMA ! Vaincre les discriminations en santé mentale » » »,. Bulletin Amades.

Tsemberis, Sam, Leyla Gulcur, et Maria Nakae. 2004. « Housing First, consumer choice, and harm reduction for homeless individuals with a dual diagnosis ».

American Journal of Public Health 94 (4): 651–56.

Twenge, Jean M., Roy F. Baumeister, Dianne M. Tice, et Tanja S. Stucke. 2001. « If You Can't Join Them, Beat Them: Effects of Social Exclusion on Aggressive Behavior. » *Journal of Personality and Social Psychology* 81 (6): 1058–69.

Union, Européenne. 2011. « Stratégie de l'Union pour les personnes sans abri ». http://www.europarl.europa.eu/sides/get.

Valluy, Jérôme, Yves Surel, et Henri Bergeron. 1998. «L'Advocacy Coalition Framework. Une contribution au renouvellement des études de politiques publiques ?». *Politix* 11 (41): 195–223.

Van Os, Jim, Gunter Kenis, et Bart P F Rutten. 2010. « The environment and schizophrenia ». *Nature* 468 (7321): 203-12.

Van Zelst, Catherine. 2009. « Stigma and schizophrenia ». *Lancet* 373 (9672): 1336; author reply 1336–37. doi:10.1016/S0140-6736(09)60766-2.

Velpry, Livia, Pauline Rhenter, et others. 2011. « La réforme des hospitalisations psychiatriques sans consentement ». *Regards sur l'actualité*, n° 374: 68-83.

Verdoux, Hélène. 2007. « The current state of adult mental health care in France ». European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience 257 (2): 64-70.

Vigneron. 2003. Santé et Territoires: une nouvelle donne. DATAR/Aube. Bibliothèque des Territoires. Paris.

Von Bueltzingsloewen, Isabelle. 2002. «« Les « aliénés » morts de faim dans les hopitaux psychiatriques français sous l'Occupation »». *Revue d'histoire*, nº 76 (avril): 99-115.

Vredevoe, D L, P Shuler, et M Woo. 1992. « The Homeless Population ». Western Journal of Nursing Research 14 (6): 731-40.

Walsh, Vivian. 1996. Rationality, Allocation, and Reproduction. Oxford, Clarednon press.

Ware, Norma C, Kim Hopper, Toni Tugenberg, Barbara Dickey, et Daniel Fisher. 2007. « Connectedness and citizenship: redefining social integration ». *Psychiatric Services (Washington, D.C.)* 58 (4): 469–74.

Warner, R. 1985. *Recovery from schizophrenia: Psychiatry and political economy.* London: Routledge and Kegan Paul.

Watson, Dennis P., John Orwat, Dana E. Wagner, Valery Shuman, et Randi Tolliver. 2013. « The Housing First Model (HFM) Fidelity Index: Designing and Testing a Tool for Measuring Integrity of Housing Programs That Serve Active Substance Users ».

Substance Abuse Treatment, Prevention, and Policy 8: 16. doi:10.1186/1747-597X-8-16.

Weiss, C. 1998. Evaluation. NJ, Prentice hall. Up Saddle river.

White, MC. 1997. « Association Between Time Homeless and Perceived Health Status Among The Homeless in San Francisco. » *Journal of Community Health*.

Wicks, Susanne, Anders Hjern, David Gunnell, Glyn Lewis, et Christina Dalman. 2005. « Social adversity in childhood and the risk of developing psychosis: a national cohort study ». *The American Journal of Psychiatry* 162 (9): 1652–57.

Wolff, N, T W Helminiak, G A Morse, R J Calsyn, W D Klinkenberg, et M L Trusty. 1997. « Cost-effectiveness evaluation of three approaches to case management for homeless mentally ill clients ». *The American Journal of Psychiatry* 154 (3): 341–48.

Wolrd Health Organization. 1990. « Composite International Diagnosite Interview, CIDI, version 1.0 ». Genova, Switzeland.

World Medical Association. 2004. « World Medical Association: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects »,. http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/17c.pdf.

Zani, Brigid, Bentson Mcfarland, Marilyn Wachal, Sela Barker, et Nancy Barron. 1999. « Statewide Replication of Predictive Validation for the Multnomah Community Ability Scale ». *Community Mental Health Journal* 35 (3): 223–29.

Résumé de la thèse

Nous assistons à une croissance sans précédent dans l'histoire de l'humanité de certains pays dit riches. Dans le même temps des inégalités importante perdure au sein même de ces pays voire augmentent. Un des signes visible de ces inégalités est un phénomène connu sous le terme de sans-abrisme ou sans chez soi. Des professionnels d'une expérimentation psychiatrique et sociale cherche à développer des réponses nouvelles à l'échelle d'une ville, Marseille, en direction de personnes vivant à la rue depuis longtemps et diagnostiqué avec un trouble psychiatrique sévère.

Ils développent au fil du temps une réflexion collective sur leurs actions et les outils qu'ils utilisent. Ce travail décrit quatre types d'enjeux et difficultés que ces professionnels ont rencontré lors de la mise en place de cette expérimentation (2005-2010).

D'un point de vue méthodologique ce travail de santé publique propose de prendre en compte le savoir des professionnels et des personnes ciblées par le programme via une approche évaluative pragmatique. Afin de répondre à cette ambition j'utilise le plus souvent une approche mixte, et des outils de différent champs (psychiatrique, socio anthropologique, épidémiologique, psychologique, politique, philosophique). Un enjeu méthodologique de ce travail est donc celle de la transdisciplinarité dans l'évaluation.

La première question, avant de mettre en place des actions proprement dite, renvoie au diagnostic du problème. Plus particulièrement ici c'est la validité du diagnostic médical (construit au départ par une observation à l'intérieur des murs des institutions sanitaires) qui est interrogé quand il est utilisé pour définir des personnes vivant à la rue depuis longtemps. Cette question du diagnostic médical a soulevé la nécessité de la prise en compte du contexte social et politique de la vie des personnes.

La deuxième question est elle aussi autour des enjeux des rapports entre le médical et le social dans la réponse à donner face à un problème et comment articuler au mieux différentes stratégies, techniques, savoir faire et savoir être, issus ce deux mondes sociaux différents (le médical et le social). Il s'agit pour l'équipe de faire des choix parmi des stratégies et technique d'intervention. La question du choix d'une action plutôt que d'une autre fait partie des moments où l'équipe expérimente de façon forte des tensions morales et éthiques. Afin d'apaiser les tensions, mais aussi de problématiser les conflits théoriques et pratiques sous-jacents, l'équipe d'intervention s'est adossée dès sa construction à une démarche évaluative, cherchant à assumer sa prétention à l'expérimentation (l'évaluation étant une partie consubstantielle à l'expérimentation).

La troisième question est donc autour de l'évaluation. Une premier travail se concentre sur une action ciblée, le partenariat avec la police, est venu révélé aux acteurs de l'expérimentation que les « bénéficiaires » avaient une vision très coercitive et imprévisible de la psychiatrie, et in fine, plus inquiétante que l'action de la police.

Un second travail se focalise sur le processus de validation d'un indicateur de qualité de vie en population sans chez soi. Ce travail souligne combien les priorités et la définition même de la qualité de la vie sont modifiées du fait du contexte de vie des personnes en situation d'exclusion extrême.

Un quatrième enjeu concerne la dimension sociale et politique du développement de l'expérimentation. Nous avons porté un regard sociologique et politique sur la santé publique en train de se faire. De l'expérience d'un squat est née un essai randomisé multi-site testant un modèle importé de la culture anglo-saxonne et innovant sur le territoire national (le modèle *housing first*).

A travers l'analyse de ses différents enjeux ce que donne a monter l'expérience de l'expérimentation est d'abord la tension plus ou moins grande qui traverse les acteurs qui y participent entre objectifs sur le papier et actions sur le terrain, entre faits et valeurs. Un autre enseignement de cette expérimentation est que celle-ci a permit à des personnes issues de mondes sociaux aussi éloignés que ceux des personnes sans-abri et « usagers de la psychiatrie », des chercheurs en épidémiologie, des psychiatres et des décideurs politiques puissent se rencontrer et échanger des savoirs.

Cette expérimentation met enfin en lumière l'importance des savoirs expérientiels et plus particulièrement ici des personnes ayant vécues la maladie

et l'extrême exclusion, dans le processus de construction du savoir universitaire. Dans le même temps le rôle central que joue le savoir expérientiel reste largement invisible du fait des règles de production du savoir universitaire.

 $^{\rm i}$ Fondation Abbé Pierre. L'état du mal-logement en France. Paris, rapport annuel 2009.