

La santé communautaire : un artisanat de terrain qui a fait ses preuves

Anne, sociologue

Parole d'avril 2021, collectée par Martine et mise en texte par Christine

La santé communautaire s'est expérimentée dans un contexte de « catastrophes sanitaires et sociales » pour les usagers de drogues. Ce sont les termes du diagnostic posé par le rapport Henrion en 1994, rapport officiel à l'origine de la réduction des risques pour les usagers de drogues. La menace du sida était redoublée par une exclusion des soins qui avait des conséquences meurtrières.

Je me souviens d'une affichette aux urgences de l'hôpital St Antoine qui annonçait : « les toxicomanes ne sont pas acceptés ici ». C'était dans les années 80, années où l'héroïne s'est diffusée de plus en plus largement. A cette époque, les toxicomanes étaient a priori exclus des services hospitaliers, ils étaient orientés vers des services spécialisés qui ne connaissaient qu'une réponse : la désintoxication. On n'imaginait pas pouvoir soigner les personnes tant qu'elles n'étaient pas désintoxiquées. Faute d'un premier diagnostic, une septicémie pouvait passer inaperçue, comme je l'ai constaté en 1990 lors de la mort d'une jeune femme à la porte de l'hôpital.

Jusqu'au milieu des années 90, il y a eu beaucoup de morts, d'overdoses ou de sida mais aussi de diverses pathologies dues à l'injection, à la misère et à l'exclusion aussi, sans oublier les suicides, souvent en prison ou à la sortie. En 1994, il y a eu une prise de conscience de l'urgence de la situation, mais cela faisait presque dix ans que j'avais commencé à mener les toutes premières enquêtes sur la situation des usagers de drogues. J'ai pris conscience de la diffusion de l'héroïne parce qu'à partir de 1981, j'ai mené des recherches sur les quartiers de la politique de ville pour l'Université Paris XIII. La toxicomanie était a priori exclue des recherches, on pensait que c'était un problème qui relevait de la clinique. Pourtant, sur le terrain, je me suis aperçue que toutes les familles connaissaient au moins une personne morte ou malade, surtout en Seine-Saint-Denis et comme dans les quartiers Nord à Marseille. C'était « la catastrophe invisible », le titre d'un livre que j'ai publié en 2020 à partir d'une enquête collective.

Au milieu des années 80, il n'y avait pas de recherches de terrain sur les questions de drogues. On considérait la toxicomanie comme une sorte de fatalité, mais j'étais persuadée que les réponses devaient être élaborées avec « les personnes concernées », les usagers de drogues, les familles, leur entourage, les professionnels en relation avec eux. C'est ce qui avait été fait dans le ghetto de Chicago confronté à l'héroïne entre 1969 et 1974. Je me suis inspirée de cette démarche qui commence par faire un diagnostic participatif pour aboutir à l'expérimentation de réponses adaptées aux réalités de terrain. C'est la démarche de la santé communautaire, adoptée par la suite dans la lutte contre le sida. Mais dans les années 80, il n'y avait pas en France d'expérience antérieure. Nous avons dû bricoler nos outils en fonction des réalités de terrain. À chaque fois nous avons cherché à donner aux gens les moyens de faire face aux problèmes qui se posaient à eux. Nous avons ainsi associé les héroïnomanes à des actions d'information sur le sida, formé des professionnels de santé à l'accueil de ces patients, ou encore impulsé un groupe d'entraide de parents de ces jeunes. Chaque quartier ayant sa spécificité, à chaque fois, je cherchais à nouer des alliances avec ceux et celles qui étaient susceptibles de s'associer à cette démarche. Dans le XVIII^e arrondissement de Paris, j'ai eu la chance de rencontrer Lia Cavalcanti, alors éducatrice à la Goutte d'Or. Originnaire du Brésil, elle avait déjà une pratique de la santé communautaire. Elle travaillait pour une association qui accueillait les jeunes en difficulté, mais elle était désemparée par la toxicomanie de plus en plus fréquente de ces jeunes. J'y suis allée avec elle pour les rencontrer. Assez rapidement, j'ai pu nouer une relation de confiance avec ceux qui consommaient des drogues. Les usagers d'héroïne, j'en connaissais personnellement, pour moi, c'était des êtres humains comme les autres. J'avais en outre acquis une expérience

professionnelle de l'accompagnement dans le centre de postcure Pierre Nicole avec lequel je travaillais. Quatre de ces jeunes ont été intéressés par la démarche. Ils avaient voulu créer un centre de soins sur la Goutte d'Or, après avoir été refusés par un centre de soins spécialisés. Parallèlement, avec Lia, nous avons rassemblé les gens confrontés à la question, des proches en souffrance, des habitants qui se plaignaient, le pharmacien et même le curé. Nous avons réuni ce collectif, avec les quatre usagers qui avaient lancé l'initiative, et avons créé l'association EGO, Espoir Goutte d'Or. J'ai travaillé avec eux pendant trois ans. Nous avons eu quelques financements de la région. L'association existe toujours, c'est maintenant un centre de soins spécialisé.

Quand nous avons commencé à mener ces premières recherche-action, nous ne savions pas vraiment où nous allions. On ne connaissait pas les expérimentations menées en Grande-Bretagne, aux Pays-Bas, ou encore en Suisse ou en Allemagne dans le cadre d'une politique de santé dite de réduction des risques. Sur le terrain, nous avons nous aussi expérimenté des pratiques similaires, du moins en partie, mais on était bloqué par la répression d'une part, et d'autre part par des pratiques de soins limités à la désintoxication.

En 1992, la conférence internationale de lutte contre le sida a été un tournant, nous étions quelques Français déjà engagés dans des actions de terrain, prévention du sida ou accès aux soins et nous avons adopté cette nouvelle politique de santé, qui donnait une réelle cohérence aux actions que nous menions.

Une des raisons du retard français a été l'absence d'une culture de santé publique. Pour ce qui me concerne, la première recherche que j'ai menée dans le champ de la santé publique a été la recherche-action avec les femmes prostituées de la rue St-Denis, à Paris, en 1990. Le bus des femmes a été la toute première association communautaire de santé des prostituées. En pleine épidémie de sida, les femmes de la rue St-Denis ont interpellé les pouvoirs publics sur leur santé. L'action a été impulsée par Lydia qui travaillait rue St-Denis. C'était une femme exceptionnelle. Elle avait déjà fait une action de prévention au tout début de l'épidémie, avec un film « Vivre avec sa séropositivité » s'adressant à celles et ceux qui – comme elle – étaient usagers de drogue et séropositifs. Comment l'annoncer à ses parents et à ses proches ? Qu'est-ce que ça impliquait de changement de mode de vie ? A quels soignants pouvait-on s'adresser ? Lydia, je l'avais rencontrée en 1987 au Centre Pierre Nicole et je lui avais parlé de la démarche de la recherche-action que j'avais commencé à mener. Lydia avait très bien compris ce que je lui racontais. En 1989, elle m'a proposé de mener avec elle une recherche-action rue St-Denis pour une action de prévention du sida. Elle savait que c'était un projet que je ne pouvais pas refuser, mais j'ai hésité : « Je ne connais ce que vivent les filles de la rue St-Denis, j'aurais du mal à faire une enquête ». « Ce n'est pas toi qui vas faire l'enquête » m'a-t-elle répondu, « C'est nous, les filles. Ce que l'on te demande, c'est une méthode rigoureuse dont les résultats ne puissent pas être critiqués ». Au lieu de l'enquête qualitative que j'avais imaginée, Lydia a choisi de faire circuler des cahiers où les femmes écriraient chacune une lettre expliquant ce qu'elle pensait de la lutte contre le sida et les MST, et aussi comment se posait pour elle la protection de sa santé. Moi, j'étais sceptique sur la possibilité de recueillir des écrits dans la rue. Mais j'avais des préjugés, on a pu recueillir cinquante lettres personnelles. Quelques-unes, en plus, ont cosigné une lettre en écrivant par exemple : « D'accord avec Corinne ». Mais Lydia insistait pour que chacune écrive sa propre lettre et la signe. Cette action a été possible en recrutant quatre femmes-relais que Lydia a choisies sur des critères précis, tels que leur crédibilité dans la rue, et leur capacité à accepter les désaccords. Elles ont réussi là où des épidémiologistes et des sociologues avaient échoué, à savoir rendre compte des pratiques effectives face au préservatif. La plupart l'avaient adopté, mais les femmes les plus fragiles ne pouvaient se permettre de refuser des clients. En outre, elles savaient que les femmes ont leurs propres critères pour évaluer le risque, et par exemple elles exigeaient systématiquement le préservatif pour les clients inconnus. Pour les autres, ça dépendait. « On doit protéger la population, et on n'a même pas la sécu » : c'est un des premiers problèmes qui ont émergé. Comme elles l'expliquaient dans leurs lettres, les femmes

devaient payer leurs consultations et les médicaments. Les cahiers circulaient dans la rue, les femmes lisaient les lettres précédentes, et elles en discutaient entre elles.

Notre groupe de recherche, c'était Lydia et les quatre femmes-relais. Nous nous réunissions une fois par semaine dans un café de la rue St-Denis pour analyser les lettres qu'elles avaient recueillies. J'ai rédigé le rapport de la recherche-action, mais chaque énoncé, chaque mot que j'ai écrit a été discuté dans ce groupe de recherche. Pas question d'imposer mes interprétations. Lydia m'avait recrutée avec les mêmes critères que les femmes-relais : parce que j'étais crédible et respectueuse des opinions différentes de la mienne.

A la même période, je me suis associée à Charles-Nicolas et Touzeau, deux psychiatres du soin spécialisé pour un projet expérimental de méthadone proposé à douze usagers. Je ne suis pas médecin, mais je savais que les héroïnomanes utilisaient spontanément des produits de substitution. Avec le programme méthadone, les usagers pourraient sortir de la rue et accéder aux soins. J'avais lu les résultats des études anglo-saxonnes, avec en particulier une baisse de la mortalité considérable. En France, il a fallu attendre 1995 pour que les traitements de substitution obtiennent un statut légal. Les hôpitaux ont alors découvert des usagers de drogue stabilisés qui étaient des patients comme les autres. Avant ce statut légal des médicaments de substitution, quelques médecins de ville avaient accueilli cette population exclue des soins, ils avaient accepté de prescrire des antidouleurs pour stabiliser les patients et pouvoir les soigner. Avec le bouche-à-oreille, les patients chaque jour plus nombreux affluaient massivement dans leurs cabinets. En septembre 1992, Jean Carpentier et Clarisse Boisseau, deux médecins qui faisaient partie des pionniers, ont été débordés par la demande de ces patients, et ils ont fait appel à moi pour les aider à gérer leur salle d'attente. Avec le Dr Carpentier, nous avons écrit un article publié dans Le Monde pour alerter les médecins et l'opinion de l'urgence de santé. En pleine épidémie de sida, l'accès aux soins était une priorité. Concernant les toxicomanes, le concept d'accès aux soins était nouveau, il avait été porté par Médecins du Monde et avait été à l'origine du premier programme d'échange de seringues en 1989. Il y avait quelques autres initiatives pour donner accès aux seringues stériles, ainsi le tout premier projet avait été initié dès 1986 par l'Association AIDES. Une autre initiative a joué un rôle déterminant : la création d'ASUD, une association d'auto-support des usagers des drogues. Mais jusqu'au début des années 90, les initiatives étaient peu nombreuses et surtout isolées.

La réduction des risques est devenue un mouvement collectif entre 1992 et 1993. Nous avons pris conscience que chacun dans notre coin, nous étions confrontés aux mêmes difficultés : il fallait changer radicalement de façon de faire, or ni l'opinion, ni les pouvoirs publics, ni même les soignants n'avaient conscience de l'urgence. La réduction des risques a obtenu un statut expérimental en 1994, et a été évaluée en 1999. En quatre années, on a obtenu des résultats miraculeux, à commencer par une réduction de 80% des overdoses mortelles. Les contaminations par le sida sont devenues marginales. Les urgences de santé ont été surmontées. Le point de départ, c'est accepter l'usager tel qu'il est et pas comme on voudrait qu'il soit, La désintoxication ne doit pas être un préalable aux soins car même si l'usager continue de consommer, il doit pouvoir protéger sa santé. C'est pareil pour la prostitution. Elle existe. Donc donner aux personnes qui se prostituent la possibilité de se protéger, c'est le minimum de ce l'on peut faire. C'est ce que nous avons voulu faire avec le Bus des femmes. Malheureusement aujourd'hui la situation des femmes qui travaillent dans la rue s'est

aggravée : ce sont souvent des migrantes, qui n'ont pas les moyens de se soigner, elles peuvent être agressées. Il y en a qui en meurent, c'est très grave.

La réduction des risques a transformé la façon dont les héroïnomanes sont vus et dont ils se voient eux-mêmes : personne n'avait imaginé que les junkies des années 80 protégeraient leur santé et c'est pourtant ce qui s'est passé. Ils ont très majoritairement renoncé au partage des seringues et souvent aussi à l'injection. Ils ont fait la preuve qu'ils étaient bien « des citoyens comme les autres ». Ces changements se sont faits entre eux, avec la mobilisation des militants de leurs associations. C'est la logique de santé communautaire. En France, c'est une innovation : on n'a pas de démarche collective, ni dans la santé ni dans le social, la prévention fait appel à l'autorité du médecin, les travailleurs sociaux sont censés appliquer les réglementations et non pas faire appel à la responsabilité des personnes concernées.

Avec les usagers de drogues, dans le sillage de la lutte contre le sida, nous avons introduit ces nouvelles approches. Maintenant, il y a des associations d'usagers de drogues, notamment dans les milieux festifs. Ces associations vont sur le terrain, elles donnent une information crédible parce qu'elle est fondée sur l'expérience. Ne pas prendre n'importe quoi, s'informer sur les effets des produits et des mélanges, c'est entrer dans une logique de responsabilisation. C'est ce qui a marché dans la prévention du sida, et c'est la meilleure façon de faire pour prévenir l'abus et autres dérives. Enfin cette information n'est pas incitative comme le démontrent les pays qui ont également réussi à limiter la consommation des plus jeunes.

Quarante ans plus tard, la démarche de la santé communautaire s'est diffusée bien au-delà du sida. Des associations de malades se sont constituées et les groupes d'entraide ou d'auto-support sont de plus en plus nombreux. Face au Covid, la mobilisation a été plus difficile parce qu'il touche la population générale, mais dès qu'un problème est spécifique à un groupe, des associations se créent, comme face au Covid Long. Aujourd'hui, la première réaction de tous ceux qui sont confrontés à un problème est d'aller s'informer sur Internet et échanger avec leurs semblables. C'est un changement de pratiques sociales qui est aussi un changement de mentalité. Je suis heureuse d'avoir pu y contribuer, même si je dois constater les limites de ces changements, les obstacles auxquels sont confrontés les services et les professionnels face à des logiques à la fois politiques et économiques qui exigent d'autres leviers. En ce qui me concerne, je me suis engagée dans la démarche de la santé communautaire qui a mis en cohérence ma vie personnelle, ma trajectoire professionnelle entre recherches sociologiques et action et enfin mes engagements militants. Je me suis passionnée pour cette démarche et je ne suis pas la seule : c'est le cas de tous les pionniers qui se sont lancés dans ces expérimentations. C'est ce qui fait que malgré les obstacles, nous avons obtenu les bons résultats de la réduction des risques. Je suis persuadée qu'il y aura toujours des gens qui adopteront cette démarche participative pour relever les défis auxquels ils sont confrontés.