

Francis MARION

Intervention du 21 décembre 2007. Conseil Général de l'Isère.

A l'occasion des 20 ans de l'ODPS.

Je suis chargé de donner avec vous un coup de rétroviseur sur 20 années...

Cela revient un peu à parler de nous-mêmes, une tranche de vie où nous avons été profondément modifiés par l'irruption du VIH que nous soyons professionnels du soin ou de la prévention, travailleurs psycho-sociaux, éducateurs, responsables institutionnels ou bien encore acteurs d'associations œuvrant dans des domaines bousculés par l'épidémie.

J'ai 3 souvenirs forts :

- le GEDAS tout d'abord :

De 1989 à 1995, 18 numéros de ce bulletin insolite qui, au départ simple projet de compilation bibliographique, a incarné bien vite le besoin d'échanges, de débats, de confrontations autour de cette maladie qui ne sera jamais comme les autres. Pendant ces années, un comité de rédaction bi-mensuel, parfois hebdomadaire quand ça chauffait -je m'en souviens bien-,... sous la haute vigilance d'Anne-Marie Dransart, des articles signés par leurs auteurs mais passés à l'épreuve d'un collectif impitoyable dont les membres venaient d'horizons les plus divers...

On peut dire avec le recul que cette époque du GEDAS a favorisé sur ce département de l'Isère la mise en cohérence précoce des pensées et des pratiques et jeté les bases du travail en réseau qui s'est expérimenté depuis...

- Les PLANS TRIENNAUX départementaux ensuite :

3 plans rigoureux qui se sont échelonnés successivement entre 1994 à 2005, pilotés par la DDASS bien sûr mais dont l'ODPS a été la cheville ouvrière. Ces plans déclinaient les 3 niveaux de la prévention, du dépistage et du soin dont chacun était alimenté par des commissions spécifiques. Ils ont permis :

- la rencontre d'acteurs qui ne se croisaient pas spontanément. Et quand on se connaît, on s'utilise mieux et à meilleur escient, on conseille et on oriente de manière plus efficace, on est moins parasité par d'éventuelles compétitions puisqu'on découvre réellement la complémentarité ;
- la transmission du savoir en temps réel mais surtout celle des savoir-faire et aussi des savoir être, si déterminants dans le cadre du sida ;
- un véritable travail d'évaluation, au delà des simples rapports d'activité qui souvent en tient lieu, grâce au recrutement, via l'ODPS, de chargés de mission extérieurs. Cela a permis que le Plan devenait au fil des années davantage précis et faisable car à chaque fois enrichi des leçons du précédent.

- Le véritable "labourage" du Département autour de ce que nous avons appelé les RECOMMANDATIONS ISEROISES EN MATIERE DE DEPISTAGE...

Ce furent de nombreuses rencontres entre médecins prescripteurs de tests (cdag, hospitaliers, centres de santé, libéraux...) et les biologistes de ville pour réfléchir et expérimenter l'envoi des deux résultats (patient et médecin) au praticien prescripteur pour que le rendu du test "ouf-négatif" fasse l'objet d'un arrêt sur image, en colloque singulier, ouvrant ainsi un espace dédié à la réduction des prises de risques. Rappelez-vous : "Le test négatif comme outil de prévention"... "être séro-négatif, un capital à préserver"... Bien sûr, nous aurions aimé que ce travail de fond soit repris au-delà du département... Nous sommes cependant, grâce à lui, sans doute mieux armés -il me semble- pour relever ensemble les défis autour des tests de dépistage rapides : tests faits rapidement pourquoi pas ?... mais pour ce qui est de leur rendu... nous avons appris en Isère qu'on gagnait tous à prendre le temps qu'il faut...

Les 3 points que je viens de rappeler illustrent de manière très pratique les apports de l'ODPS lorsqu'on est professionnel de terrain. Il me semble important de dire aujourd'hui qu'il y a un lien entre l'histoire et l'existence de l'ODPS et le fait qu'il n'y a pas eu besoin, sur ce département, de matérialiser une institution- réseau VIH structurée.

L'ODPS a en effet permis que les organisations de travail en réseau se développent au niveau de chaque corps de métier ou d'activité, les médicaux, les sociaux, les associations... sans avoir forcément besoin de se retrouver dans une même structure globalisante puisque l'ODPS les faisait se rencontrer et exister les uns pour les autres. Le travail de l'ODPS a fait que les médecins peuvent être davantage médecins, les travailleurs sociaux davantage à l'aise dans leur profession, les associatifs mieux à leur place puisque tout un chacun a une claire conscience des contours de son métier en matière de gestion du VIH, du partage des tâches et de la complémentarité des uns et des autres, de la chaîne de compétences dont ils sont les maillons.

Il faut donc le reconnaître, l'ODPS par la coordination qu'il réalise a directement été une source d'économie des financements publics... au point même de permettre que s'empilent le moins possible les dispositifs inventés au fur et à mesure de l'émergence des besoins et du développement de l'épidémie (exemple d'Entraids Dauphiné).

J'étais chargé d'évoquer les 20 années de l'ODPS mais je suis davantage intéressé pour parler du présent et du futur. Pour ce faire, je suis aidé par Jean Philippe De Oliveira, étudiant en sciences de la communication : il a réalisé 14 entretiens de personnes partenaires et utilisatrices de l'ODPS, du Sud et du Nord de l'Isère, qui ne représentent pas qu'elles-mêmes puisque chacune est au carrefour de réseaux divers.

Que nous disent ces acteurs de terrain, tout d'abord sur ce que l'ODPS représente pour eux au jour d'aujourd'hui ?

Je regroupe tout d'abord les mots suivants : référence, support, pôle-ressources, orientation, disponibilité, facilitateur de recherche, débrouilleur de situations... : la fonction documentation et mise à disposition de matériels et d'outils proposée par l'ODPS est largement identifiée comme essentielle.

Mais aussi importante est la perception de l'ODPS plutôt comme maître d'œuvre que maître d'ouvrage, plus promoteur qu'opérateur : les acteurs de terrain n'utilisent pas l'ODPS pour se "refiler la patate chaude" mais pour y chercher une aide au montage d'action, à la pertinence des objectifs, à un soutien méthodologique. Grâce à l'ODPS "on est davantage professionnels" dit une psychologue... et c'est vrai qu'on vient y chercher une expertise extérieure, des contacts, pour réaliser des actions pas uniquement à partir de ce qu'on sent. Manifestement, l'ODPS n'est pas qu'un carnet d'adresses pour ses utilisateurs...mais plutôt une trousse à outils qu'ils s'approprient souvent dans leur discours. L'un d'entre eux ne dit-il pas : je fais partie de l'ODPS à partir du moment où je suis acteur de santé sur le VIH"

La fonction de coordination de l'ODPS, une sorte de lien évident, est également très présente dans ces interviews : fédérateur des actions de prévention entre institutions et associations, créateur d'affinités pour travailler vraiment ensemble, lieu de croisements, mutualisation des pratiques, modélisation des actions, transversalité, échanges, partage des rôles, objectifs ciblés, commissions de travail, prendre le temps de réfléchir...

Est également relevé le rôle d'interface de l'ODPS entre les politiques publiques et le terrain : l'ODPS semble perçu comme une sorte d'acteur intermédiaire qui permet de travailler sur des sujets de santé publique et qui se sert de l'expérience du terrain pour la faire remonter auprès des tutelles qui pensent les programmes institutionnels.

En 2007, quelles sont les priorités ressenties à travers les interviews ?

La prévention et le dépistage précoce sont manifestement au centre des réflexions. Le fossé entre le nombre de dépistages réalisés dans ce pays et les diagnostics de séropositivité trop tardifs pour bénéficier à plein des progrès liés aux antirétroviraux...

La lassitude, l'usure d'une certaine forme de prévention -manifestement l'information ne suffit pas- l'idée des trithérapies qui démobilise parce qu'elle peut faire penser que tout devient simple, le goût du risque avec ses tests du lendemain, . . .

il y a nécessité fortement ressentie d'un renouvellement des modes d'intervention, d'une réinvention des stratégies de prévention qui nécessitent d'aller au plus près de l'humain pour que les risques pris soient davantage réduits grâce à une vraie appropriation de la prévention par le public... Les générations qui se renouvellent et- pour ce qui est des plus jeunes - le vécu de plus en plus abstrait du risque par rapport au Sida mais aussi par rapport aux autres IST...

Et puis, au delà des cibles convenues, aller à la rencontre des populations précaires, pauvres, ceux et celles qui sont éloignés des campagnes de prévention, les personnes handicapées en général, les sourds et les malades psychiatriques qui vivent en institution ou en ambulatoire. Le travail sur les migrants piloté par l'ODPS est, dans ce registre, aussi dans tous les esprits...

L'accent est mis sur les actions à long terme, soutenues, qui gardent le souffle, un travail au plus proche des individus sur l'estime de soi... Encore et toujours la lutte contre l'exclusion (ils sont encore trop nombreux ceux qui disent moins souffrir de la maladie elle-même que de ses conséquences personnelles et sociales. .)

Besoin ressentis de renforcer l'investissement dans la formation initiale des médecins généralistes et des autres professionnels de santé, des travailleurs sociaux, des structures associatives...les modalités apprises grâce au Sida d'un type de travail où le patient est au centre du réseau thérapeutique.

Relevée également fortement, l'inquiétude vis-à-vis de la disparition du Sida dans les priorités de santé publique (PRSP Rhone-Alpes) liée au fait qu'il n'y a plus de programmes départementaux de lutte contre le Sida. Cela signe pour beaucoup un éloignement des décideurs par rapport au terrain, l'inclusion du Sida dans les pathologies chroniques comme d'autres... Ce qui est un peu plus vrai en 2007 pour ce qui est du soin sans doute, mais pas forcément en matière de prévention !

Et après ?

Les personnes qui ont été écoutées par Jean Philippe DE OLIVEIRA ont dit plein de choses sur le futur de l'ODPS....

Une inquiétude tout d'abord : l'ODPS marque ses 20 ans d'existence et son chemin parcouru... mais cela annoncerait-il sa mise en question, à un moment où les associations et les professionnels voient les financements diminuer progressivement, où les décisions semblent s'éloigner du travail de proximité ? La fragilité de l'ODPS est clairement perçue par les acteurs de terrain qui s'en sentent faire partie, ils savent aussi ce qu'ils doivent à l'investissement personnel de Georges Colombier.

"Et si l'ODPS disparaît un jour, qui sera à même de faire son travail ?" dit un travailleur social. L'ODPS est perçu manifestement comme essentiel pour maintenir un bruit de fond dans l'espace public, l'entretien de la flamme, d'un niveau de préoccupation....

"Avec l'ODPS, c'est tous les jours le 1^{er} décembre" rajoute un éducateur.

"Si l'ODPS ne garde pas sa fonction de veille, on s'endort" dit un médecin.

La mise en commun des réflexions - par la relance d'un travail soutenu en commissions pluridisciplinaires- pour renouveler les approches du dépistage et de la prévention, identifier les freins, continuer à coordonner des actions qui soient véritablement complémentaires.. . sont également souvent relevées dans les entretiens.

Revient également sans cesse ce besoin exprimé d'un accompagnement, notamment des associations, pour qu'elles proposent des actions ciblées qui correspondent aux vrais besoins épidémiologiques. Le rôle précieux d'intermédiaire technique qu'est l'ODPS entre la programmation de santé publique et le terrain : " l'ODPS sait parler les deux langages". dit un permanent associatif...

Certains poussent plus loin les interrogations : "avec l'arrêt des plans départementaux où on développe l'ODPS ou il s'arrête...on ne peut pas rester entre les deux..."

Le souci des moyens financiers bien sûr, mais aussi en termes de mission, d'objectifs et de reconnaissance institutionnelle du travail réalisé.

Et puis des appels à l'intégration plus grande au sein de l'ODPS de la lutte contre les hépatites et enfin la suggestion du rôle transversal qui pourrait être logiquement celui de l'outil ODPS dans le COREVIH qui va se mettre en place.. .

J'arrête là mon énumération en laissant intervenir dans le débat de fin de séance ceux ou celles qui ne se seraient pas tout à fait retrouvés dans ma présentation.

Mais, manifestement, vous l'avez compris comme moi, le poids des projets et des ambitions qui sont proposés pour l'ODPS d'après 2007 fait que son histoire n'est vraiment pas une affaire d'anciens combattants..