

L'OPÉRATION "BOULE DE NEIGE"

*Une méthode participative pour
promouvoir la Réduction des Risques*

Alexis Goosdeel
psychologue, responsable de projet à Modus Vivendi

Introduction

L'opération Boule de Neige est née d'une idée du Dr Jean-Pierre Jacques, qu'il a proposée dans les conclusions du rapport rédigé avec les Drs Mark Vanderveken, et Emile Binot à l'intention du Ministre Charles Picqué en 1988, et qui a été publié sous forme d'un Livre Blanc sur la Toxicomanie.

L'opération Boule de Neige a été imaginée à partir du modèle des "médecins aux pieds nus", des "auxiliaires sanitaires" formés dans les pays du tiers-monde pour faire passer dans la population des régions éloignées des centres urbains des messages d'éducation à la santé, de prévention et de soins. Ces auxiliaires sont des personnes vivant dans ces villages, et disposant d'une certaine reconnaissance parmi leurs pairs, ce qui leur permet, après avoir reçu une information et une formation préalable, de mieux pouvoir transmettre cette information et ces messages auprès de la population concernée.

L'idée originale de Boule de Neige consiste donc à recruter des (ex)-toxicomanes pour un travail de prévention, pour qu'ils parlent, avec leurs collègues de la rue, du Sida et des hépatites, et de la manière de s'en protéger. Nous les appelons "jobistes", qui est un terme employé habituellement en Belgique pour désigner les étudiants qui sont employés pour un travail occasionnel.

Lors de la première réunion, on rencontre les candidats jobistes, on leur présente le projet Boule de Neige et la méthode de travail proposée, on discute ensemble de la prévention, de ce qu'ils imaginent pouvoir être leur rôle, de leur(s) motivation(s), et on passe ensuite un contrat qui définit les termes de la collaboration.

Ensuite, des séances d'échanges d'information sont organisées, à l'occasion desquelles on aborde bien entendu les modes de contamination et de prévention du sida et des hépatites. On y travaille l'usage du questionnaire, on réfléchit ensemble à ce que peut signifier pour eux la prise et- éventuellement – la réduction des risques liés à l'usage de drogues, on travaille également avec des jeux de rôles pour préparer la phase de travail sur le terrain. Il s'agit d'écouter et de prendre en compte leurs représentations, perceptions, opinions, connaissances et attitudes par rapport au Sida et aux hépatites. Il s'engage ainsi un processus d'apprentissage mutuel en rupture avec le schéma classique du maître disposant du savoir, et de l'élève ignorant, pour s'orienter vers un échange de savoirs. De cet échange naissent de nouvelles pistes de réflexion, aussi bien pour les usagers de drogues que pour les animateurs : chacun se trouve amené à reconsidérer sa pratique personnelle.

Les jobistes partent ensuite sur le terrain : à l'occasion de la rencontre avec d'autres usagers, ils parlent avec eux du sida et des hépatites en s'appuyant sur un questionnaire, qui sert à la fois de guide à l'entretien, et d'outil permettant d'avoir un aperçu des conduites à risques parmi la population rencontrée. Il y a donc un échange de savoirs qui peut s'opérer entre les jobistes et les usagers rencontrés.

A la fin de l'opération, une réunion d'évaluation est prévue, où l'on fait avec les jobistes un bilan de l'expérience, où l'on prépare éventuellement une nouvelle opération, et au cours de laquelle les questionnaires sont collectés en vue d'un traitement statistique des données.

Il s'agit de faire en sorte que le message préventif suive le chemin emprunté par le virus, de susciter une transmission d'ami à ami (friend to friend transmission).

L'unique exigence vis-à-vis des "jobistes", c'est, comme dans le projet Shanti, à San Francisco, qui est un programme d'aide aux toxicomanes séropositifs ou sidéens, d'être dans un état de "sobriété" qui permette de participer activement aux réunions. L'objectif premier n'est en aucun cas la prévention, ni le traitement, des toxicomanies, même si, de fil en aiguille (!), cette question peut être discutée à la demande des intéressés.

Approche thérapeutique et réduction des risques

La non-remise en question de l'usage de drogues est un pré-requis indispensable pour que l'on puisse parler des conduites à risques avec des usagers qui soit sont en-dehors du système de prise en charge, soit se trouvent dans une situation d'exclusion sociale, soit continuent à consommer à des fréquences variables et ne peuvent ou ne veulent pas en parler avec leur médecin traitant¹.

Que l'usager rencontré soit en traitement ne change en rien la consigne, puisque le fait d'être en traitement rend parfois plus difficile pour lui de parler avec son médecin de conduites à risques qui sont alors interprétées en termes de rechute, de non soumission au traitement, de non respect du contrat thérapeutique, ou d'échec, et qui peuvent même lui coûter l'exclusion du programme thérapeutique, ou une suspension de la prescription de méthadone pour une semaine, par exemple.

Le travail réalisé dans le cadre de Boule de neige se démarque complètement des programmes de prévention des toxicomanies dont les objectifs sont peu compatibles, voire en contradiction avec ceux de la réduction des risques. Les programmes de prévention des toxicomanies comportent en effet une dimension abstinentielle inévitable, qui ne peut que conduire à la stigmatisation, voire à la diabolisation de l'usager de drogues, surtout si elle brandit le spectre du sida et des hépatites pour en faire les nouveaux pestiférés.

Cette démarcation nécessaire entre des objectifs contradictoires voire opposés se retrouve de façon analogue au niveau des institutions du secteur spécialisé, dans lesquelles le travail thérapeutique et la réduction des risques ne sont possibles qu'à la condition de ménager des lieux et surtout des moments différents.

A cette condition, ces deux démarches de travail peuvent être complémentaires et apporter même une plus-value au travail des équipes, dans la mesure où les usagers ne sont pas confinés à un statut de patient à l'exclusion de tout autre², et où dès lors une autre parole peut circuler.

Une condition supplémentaire doit être rencontrée pour que cela puisse fonctionner : la différenciation des rôles au sein de l'institution.

Comme l'a révélé une enquête effectuée par la Division HIV du CCAD en 1991 auprès de l'ensemble des centres spécialisés dans la prise en charge des usagers de drogues en Communauté française, de nombreux centres spécialisés semblaient à l'époque confondre l'institution avec le divan de l'analyste au nom du "respect de la demande du toxicomane".

Cette assimilation un peu rapide avait pour effet d'obturer toute question relative, au-delà du sida, à la santé des usagers, et à la clinique de la prise de risques. Que des psychanalystes travaillent dans une institution ne justifie pas, à nos yeux, que tous les travailleurs de l'institution, quelle que soit leur profession, se mettent, ou s'imaginent dans une position de psychanalyste. Qu'un infirmier ou un travailleur social travaille avec des références psychanalytiques ne doit pas les empêcher de rester encore et toujours infirmier ou travailleur social.

¹Lors des premières opérations Boule de Neige, on a constaté que plus de 50% des usagers rencontrés n'avaient aucun contact avec le système de prise en charge, et que parmi les autres, 50% des usagers avaient un contact avec un médecin généraliste, et pas avec un centre spécialisé. La situation a évolué, en raison notamment de l'accroissement du nombre de toxicomanes pris en charge dans des traitements à la méthadone (+/- 7.000 aujourd'hui - source : Le Soir du 28 novembre 1998), la plupart de ces prises en charge étant réalisées par des médecins généralistes.

² et qui ne correspond d'ailleurs pas à la réalité.

Plus intéressant nous paraît le questionnement que la psychanalyse peut adresser à la manière dont ces questions sont abordées et discutées dans la relation avec l'usager de drogues³.

L'articulation, toujours à refaire, entre ces deux positions éthiques à partir du travail de terrain, fournit la possibilité d'un étonnement, d'une réflexion critique sur le travail réalisé, du développement d'une approche pragmatique, théorico-clinique. C'est sur cette base que s'est élaborée progressivement notre conception de la réduction des risques liés à l'usage de drogues.

Les partenariats institutionnels

Depuis quelques années déjà, les opérations "Boule de Neige" sont organisées en partenariat avec des institutions présentes sur le terrain. Il s'agit surtout d'institutions actives dans le champ du traitement ou de la prévention des toxicomanies.

Ce type de partenariat "institutionnel" offre des perspectives intéressantes, par exemple par la possibilité pour les travailleurs de ces institutions de rencontrer des usagers de drogues dans un autre contexte. C'est aussi l'occasion pour les centres concernés de réfléchir aux problèmes concrets posés par les risques liés à l'usage de drogues pour les usagers qui les fréquentent. C'est un des effets intéressants de Boule de Neige que de mettre ensemble intervenants et usagers dans une relation différente de la seule relation thérapeutique⁴.

Cependant, il convient de rester prudents, de manière à éviter que les usagers aient à se soumettre un fois de plus aux contraintes du "thérapeutique" et qu'ils perdent la possibilité d'une parole plus libre dans un contexte plus ouvert à l'échange. A ce propos, il s'agit d'imaginer un dispositif qui laisse aux usagers le libre choix d'une participation aux conditions qui leurs conviennent, sans verser dans un protectionnisme excessif.

D'autres types de partenariat se sont développés, comme à Liège, par exemple, où le responsable de l'opération, qui travaille au Centre ALFA, collabore avec des institutions d'auto-support, des équipes de travailleurs de rue, et des institutions à bas seuil d'exigence.

Le travail préférentiel avec des acteurs travaillant en-dehors des centres "traditionnels" correspond au souci d'aller à la rencontre des usagers de la rue, qui ne sont justement pas en contact avec les institutions de soins spécialisés, qui étaient jusqu'à récemment peu présentes sur ce terrain. Cet axe de travail reste une priorité pour Boule de Neige, même si l'ouverture à - et de la part de - certains centres de soins correspond également à un besoin, dans la mesure où les usagers qui fréquentent ces centres doivent avoir aussi le droit à la parole et à l'information.

³ Dans certaines institutions on estimait ne pas devoir parler du sida, des relations sexuelles et des préservatifs sous le prétexte que "les usagers n'avaient pas de relations sexuelles dans l'institution". Non seulement ce discours occulte une réalité souvent plus complexe, mais il fige l'usager dans un "ici et maintenant" qui partage la même fascination pour le produit. On pourrait au contraire considérer que l'usager a une histoire, à savoir un passé, un présent mais aussi un futur, et que réintroduire dans le travail la question des conduites à risques, c'est aussi une manière de restructurer le Temps. Par ailleurs, à partir de la question du sida, des hépatites et de la santé, on peut aussi contribuer à la restauration de quelque chose d'un corps vivant/vécu, resymbolisé.

⁴ Un exemple de ce que peut produire ce genre de rencontre est l'expérience vécue par le Dr B. Denis, de la Maison Médicale Nord à Charleroi, qui a l'habitude de rencontrer des usagers de drogues dans le cadre de sa consultation, et qui a participé à une séance d'informations médicales sur le sida et les hépatites dans le cadre de la formation donnée aux jobistes. Il a été surpris par le contenu des questions et de la discussion avec les usagers, sur des sujets qui n'étaient généralement pas abordés dans le cadre de la consultation.

Prévention participative ou Education par les Pairs ?

Le projet s'appuie sur une participation active des usagers, depuis la conception du projet, jusqu'à son exécution et son évaluation.

Dans cette perspective, ils ne sont pas réduits au statut d'objet, ou pire, de "cible" de la prévention, ils sont partenaires, et c'est à partir de leur expertise et de l'écoute qu'on lui réserve que le projet est élaboré, peaufiné.

Ce que nous privilégions ainsi dans le travail, c'est la relation, relation différente de la relation thérapeutique, relation de partenariat dans laquelle s'échangent les "savoirs", relation de travail, de confiance, dans laquelle ils sont considérés comme de gens responsables, ce qui, pour certains d'entre eux est quelque chose qui ne leur est plus arrivé depuis longtemps⁵.

Ce qui se dégage du parcours ainsi entamé il y a neuf ans, c'est le pari d'une prévention comme prétexte à une rencontre dans laquelle, comme le souligne D. Theys⁶, il y a une prise de risque de part et d'autre.

De cette rencontre peut alors surgir quelque chose de neuf pour chacun des participants, que ce soit pour les intervenants qui, installés dans une position différente, sont en mesure d'entendre autre chose que le discours convenu sur le produit et la nécessité ou la difficulté de s'en détacher, ou que ce soit pour les usagers, désormais en mesure de faire entendre leurs craintes ou leurs angoisses, mais aussi leurs désirs, leurs idées, leur créativité.

On notera encore l'importance de la participation des usagers dans les projets en cours en raison de leur légitimité vis à vis de leurs pairs, pour qui ils sont bien souvent les seuls interlocuteurs qu'ils sont prêts à reconnaître (et encore, il ne s'agit pas d'une règle générale et absolue).

Ceci a été démontré lors des opérations "Boule de Neige", par exemple lorsque des tentatives d'opérations avec des jobistes non-usagers se sont soldées par un échec et un rejet de la part des "destinataires". En fait d'abstinence, il semblerait donc que ce soient plutôt les "non-pairs" qui doivent s'abstenir de toute incursion ou en tous les cas de tout discours préventif moralisateur à l'endroit des personnes concernées. N'en déplaise à certains, il ne s'agit en aucun cas d'appliquer le Savoir de la Santé Publique aux masses incultes...avant de parler, il faut d'abord savoir écouter...

Plutôt que de concevoir la Réduction des Risques comme un Savoir totalitaire, comme une idéologie ou comme une politique détachée de tout contexte, ou de toute cohérence (par exemple, que veut dire "politique de Réduction des Risques" en Belgique, alors que les ministres et les partis s'opposent déjà sur la politique à mener en matière de toxicomanies?), nous préférons resituer les choses dans le cadre de la prise en charge des usagers et du respect de leur citoyenneté.

La réduction des risques peut alors intervenir comme remise en perspective des visées de la thérapie et/ou de la prise en charge des usagers, à la condition de se mettre à l'écoute de ce que le sida peut nous apprendre sur cette prise en charge et sur la réalité quotidienne des usagers dans notre société.

Il ne s'agit donc pas à proprement parler d'éducation par les pairs, puisque la prévention, on l'aura compris dans ces lignes, n'est pas uniquement une affaire de transmission de savoirs. C'est là un des défis de la méthodologie "Boule de Neige", qui, pour être pertinente, doit veiller à maintenir un espace ouvert entre savoir(s) et comportements, c'est-à-dire l'espace pour un "choix informé", pour le libre arbitre, pour la citoyenneté.

⁵ il suffit de penser à l'habituelle disqualification de la parole des usagers, de leur citoyenneté, de leur capacité à être parents, par exemple, pour se rendre compte du chemin qui reste à parcourir, et de l'effet que peut avoir sur eux l'instauration d'un autre type de relation dans le cadre des programmes de réduction des risques, nous reviendrons plus loin sur ce point.

⁶ Responsable Boule de Neige Bruxelles

"...nous nous retrouvons confrontés à tout ce qui se cache derrière les comportements à risques et qui échappe à l'information technique et rationnelle." C'est vrai, il y a des fois où on fait super gaffe à se shooter proprement et d'autre fois où tu t'en fous et tu fais ça n'importe comment. Et pourtant je suis informé"⁴. C'est dans cette marge liée au respect de l'autre qu'il faut accepter la limite de ce travail, laisser la place à une gestion des risques menée cahin-caha par chacun, et qui échappe souvent à toute approche pragmatique.

Et pourtant...en évitant une prévention qui dit "Tu dois,...Tu n'as qu'à...", nous respectons ce qui, chez l'utilisateur de drogue, échappera toujours à une sécurisation.

En acceptant le fait que vivre c'est prendre des risques, et qu'il ne nous appartient pas de juger des risques que d'autres choisissent de prendre, nous pouvons ouvrir un petit espace de choix, de respect de soi où la rencontre de l'autre en son altérité a plus de chance de pouvoir se jouer"⁷.

On entend souvent des jobistes faire des remarques ou des commentaires quant au fait que les personnes rencontrées ne disent pas la vérité (ils sont dès lors souvent tentés de corriger eux-mêmes les réponses au questionnaire), dans d'autres cas, les jobistes regrettent de ne pas être parvenus à convaincre les gens de changer. Ces remarques sont le signe d'une potentielle identification du jobiste à l'archétype du professionnel de la santé détenteur d'un savoir absolu et incontestable, auquel cas justement la prévention échoue à se construire, à s'élaborer. Le problème, c'est que la science, en dépit ou à cause de tout son savoir supposé, non seulement échoue à rendre compte de l'essence même de cette singularité qui nous fait humains, mais rend sourds ceux qui se réclament d'elle avec trop de zèle...

"...Il n'y a de prévention que singulière, et tenant compte de la temporalité du sujet.

Il s'agit là d'une question vraiment centrale dans le domaine de la santé en général. Ce n'est pas parce qu'il existe un certain type de savoir (...) que l'on peut "renverser" le cours du temps et tenter de venir, en amont, "prévenir" un sujet, le mettant ainsi à l'abri d'une conduite destructrice.

En somme, la prévention est totalement paradoxale, et quelque chose même de la subjectivité des humains rend impossible le projet de la prévention.

(...)

La transmission d'un certain savoir est toujours accompagnée de jugement moral sur le bien et le mal, le bon ou le mauvais usage du corps."⁸

Comment travailler avec les jobistes en évitant de les rendre sourds à eux-mêmes et aux autres ? Comment travailler avec eux en évitant de devenir sourd soi-même ? C'est tout l'art des animateurs de "Boule de Neige", qui doivent, tel un funambule sur son câble, maintenir un équilibre à la fois instable et dynamique entre, d'une part, une information claire et précise concernant la prévention, et, d'autre part, la radicale impossibilité d'une vie sans risque, contrôlée dans chacun de ses moments.

Il faut donc saisir au bond chaque occasion que les jobistes nous offrent pour interroger la place et le sens de la vérité : celle que la personne interrogée dit ou ne dit pas, celle du questionnaire rempli ou non par le jobiste, celle de la marge entre ce qu'on dit ou ce qu'on enseigne et ce que l'on fait ou ce que l'on ne fait pas, celle des chiffres et des statistiques, celle enfin de la réalité, qui n'est jamais aussi simple à dire ou à prédire, etc...

⁴ idem

⁷ "Informer et non formater" – Catherine Van Huyck – in "Réduire les risques" – Prévention sida – n° 22, octobre 1997 – Agence de Prévention du Sida de la Communauté française.

⁸ "La prévention en milieu scolaire : hypothèses de travail." - Dr Nadine Van den Broeck – 26 juin 1998.

Le travail des animateurs implique donc un certain renoncement à la fascination pour le Savoir, à la science pour la science, et à ses effets de trompe-l'œil narcissique, pour que puisse s'ouvrir et se déployer dans le groupe cet espace incertain, incontrôlable, pour donner une chance d'émerger plus tard, à certains moments plutôt qu'à d'autres, à ce que J. Zielinski et A. Debaar appellent joliment "l'après-vention"⁹.

De la prévention du sida à la réduction des risques:

Du sida aux hépatites et au reste...

Au départ, le travail était centré uniquement sur la prévention du Sida, pour des raisons à la fois structurelles (le subside était attribué au titre de la prévention du sida), et historiques (on commençait seulement à entendre parler de "Réduction des Risques" en Belgique, et nous disposions de peu de références en la matière, en tous cas transposables à la situation dans notre pays).

Un autre élément déterminant dans ce contexte était le pourcentage relativement faible dans notre pays de cas de sida ou de séropositivité liés à l'usage de drogues, par comparaison à d'autres pays comme la France, l'Italie et l'Espagne (aujourd'hui le nombre de cas de sida liés à l'usage de drogues correspond à plus de 80% des cas de sida enregistrés en Espagne¹⁰). Ces statistiques heureusement faibles¹¹¹² confortaient certains dans l'idée qu'il s'agissait d'un "faux" problème en Belgique, que ce soit parmi les intervenants du secteur spécialisé, ou que ce soit parmi les décideurs politiques et les responsables de la prévention des toxicomanies d'une façon générale. La décision de développer des programmes de prévention du sida à l'attention des usagers de drogues n'était donc pas quelque chose qui allait de soi. C'est tout à l'honneur à la Communauté française d'avoir pris, la première et la seule dans notre pays, une initiative en ce sens.

Cependant, l'analyse des données récoltées via Boule de Neige semblait confirmer l'hypothèse suivant laquelle les usagers de drogues belges ne seraient pas plus "sages" ou moins à risque que les usagers d'autres pays, puisque le taux de partage de seringues restait important (environ 50% dans les premières opérations), que les techniques de désinfection étaient mal connues, et que le recours à des seringues usagées restait d'actualité. Par ailleurs, l'accès des toxicomanes au matériel d'injection était rendu difficile par toute une série de moyens, ce qui ne facilitait pas la prévention.

Après quelques années, les usagers de drogues ont paru participer à cette "banalisation du risque" : étant eux-mêmes peu en contact avec des collègues séropositifs, ils semblaient considérer eux aussi que le sida, "c'était pour les autres", que ça ne les concernait pas. Un des "moteurs" de leur participation aux premières opérations Boule de Neige, au moins pour certains d'entre eux, avait été le fait qu'au moment où l'on a découvert le virus du sida, ils avaient connu un ami, une connaissance, qui était séropositif ou malade du sida. Cette confrontation brutales avec la Mort, soudain plus proche, mais non "contrôlable" comme on "contrôle" la dose consommée, par exemple, les avait tout d'abord "sidérés", et la proposition de participer à Boule de Neige était en quelque sorte bien tombée.

⁹ "L'après-vention" – Rapport d'activités du Projet Aria 1995 – ARIA-I.O.S. Rue Grande, 5-7 – 7340 Colfontaine. Ils n'en parlent d'ailleurs pas que "joliment", mais de façon très intéressante...

¹⁰ statistiques officielles présentées à Madrid en décembre 95 au séminaire "Droga y Sida : la necesidad de un trabajo conjunto", organisé par le Grupo Interdisciplinar sobre Drogas.

¹¹ cf. "How to explain the low figures of AIDS cases in Belgium", Dr J-P. ROUSSAUX & Dr J-P. JACQUES, in "Drug addiction and aids", edited by N. LOIMERT, R. SCHMID, A. SPRINGER, Springer-Verlag, 1991, Vienne.

¹² "Le Sida épargne-t-il les usagers de drogues en Belgique ?", Dr J-P. ROUSSAUX & Dr J-P. JACQUES, Psychotropes, Vol. VII, n°2, hiver 92, p. 67-74.

Paradoxalement, ce sont les hépatites qui sont venues au secours de la prévention du Sida, et ce essentiellement de deux manières :

1) de par leur plus grande fréquence parmi les usagers, elles ont eu un double effet de sidération : d'abord des intervenants du secteur spécialisé, ensuite des usagers eux-mêmes. Après cette première réaction, il y a eu à nouveau une demande, ou à tout le moins un intérêt pour que l'on "fasse quelque chose";

2) parce qu'elles nous ont obligé à élargir le cadre de nos interventions et le type de travail qui était réalisé. Si "sensibiliser au sida" suscitait parfois tant de résistances, on peut imaginer que c'était en partie dû à la limitation de notre propos. D'avoir changé la perspective de travail a permis de changer la dynamique, et d'amener dans les échanges et les rencontres avec nos partenaires des questions jusque là ignorées, y compris par nous-mêmes.

Ce changement au niveau du discours et de l'approche resitue la problématique du sida dans un cadre plus large, sans pour autant que cette question passe à l'arrière plan des préoccupations. Partant du principe que la prise de risques liée à l'usage de drogues est liée à plusieurs facteurs, et comporte plusieurs dimensions, pour qu'une action soit efficace, elle doit intégrer ces éléments dans une approche plus globale du problème, l'effet de prévention lié spécifiquement au sida venant pour ainsi dire de surcroît.

Parmi ces questions, nous retiendrons ici celle de savoir, comme le pose R. Ingold¹³, si le toxicomane a une santé, pour lui, à ses propres yeux, aux yeux de ceux qui le prennent en charge, et quelles conclusions peut-on en tirer au niveau du travail, thérapeutique ou non.

Un élément de réponse est en tous cas apporté par la participation massive et enthousiaste des usagers aux opérations "Boule de Neige" et aux groupes "ès-pairs"¹⁴, et par leur intérêt pour les séances de formation ou d'information sur le sida et les hépatites.

Un autre élément de réponse intéressant est à chercher selon nous dans le type de relations qui peuvent s'instaurer dans les centres spécialisés qui ont un dispensaire, des infirmières et/ou des médecins généralistes, et qui contribuent dès lors à éviter la psychiatisation ou la psychologisation abusive de la prise en charge. De ce point de vue, il est frappant de constater combien l'infrastructure de certains centres et les catégories professionnelles qui y travaillent laissent en fin de compte peu de place à une approche médicale autre que psychiatrique, substitutive ou promouvant l'abstinence.

Comme l'indique D. Theys, responsable de Boule de Neige à Bruxelles, parler du sida et des hépatites permet aussi et surtout un travail autour de la question du lien, le sida et les hépatites fonctionnant dans ce contexte comme instruments d'une re-symbolisation du corps.

Marginalité et exclusion sociale.

La question de la marginalité associée à l'usage de drogue a été abordée dans un premier temps avec le souci de trouver un moyen d'entrer en contact avec une population "cachée" (hidden population), difficilement accessible aux messages de prévention adressés à la population générale¹⁵. C'est ainsi que la stratégie développée a cherché à sensibiliser tous les acteurs pouvant être en contact avec des usagers de drogues, à un moment ou l'autre de leur parcours.

¹³ "Les toxicomanes ont-ils une santé? Brève histoire des traitements en France", R. Ingold, in "Drogues, Politique et Société"- Actes du colloque de l'Association Descartes "Les drogues dans les sociétés démocratiques : unité et diversité" - Editions Descartes - Le Monde Editions.

¹⁴ Groupes "ès-pairs" : groupes d'usagers réunis suivant la méthode du "Focus Group", en vue de recueillir leur expertise sur l'un ou l'autre problème lié à la prise de risques associés à l'usage de drogues. Méthode développée par Modus Vivendi en Belgique.

¹⁵ sur les questions méthodologiques posées par le travail avec les populations "cachées", on se référera entre autres à "Illegal drug use - research methods for hidden populations" Proceedings invited expert meeting - Rotterdam 29-30 October 1992 - NIAD - Rotterdam.

En ce qui concerne Boule de Neige, précisons cependant qu'il s'agit moins d'un outil de recherche scientifique (au contraire de la méthode statistique "snowball sampling method"), mais bien davantage d'une méthode d'intervention-prévention.

Si dans les premiers temps nos efforts étaient concentrés sur les moyens d'approcher, d'entrer en contact avec les usagers, et sur l'amélioration de l'accès aux soins, en particulier les traitements à la méthadone, nous avons été progressivement amenés à nous intéresser au phénomène de l'expansion de l'exclusion sociale, et à ses conséquences pour les travailleurs sociaux comme pour les usagers.

Ce changement s'appuie en partie sur l'analyse des données récoltées lors de la campagne Boule de Neige 1994-1995, dont il ressort clairement que les facteurs les plus étroitement corrélables à la prise de risques sont liés à l'exclusion sociale.

"L'exclusion sociale et ses corrélats, anomie, errance et désespérance sociale, (...) sont associés à des pratiques à risques à la fois pour des raisons économiques et pour des raisons de perte de l'estime de soi et du souci de sa préservation à long terme"¹⁶

Ce constat ne s'est pas démenti depuis, bien au contraire, et il convient d'en tenir compte dans les choix que l'on opère, par exemple pour le recrutement de nouveaux jobistes, ou pour le choix des endroits où lancer de nouvelles opérations.

Expérience : Une Opération Boule de Neige à Charleroi¹⁷

A. Recrutement des jobistes.

Au préalable, nous signalerons que nous formons des groupes de 10 jobistes maximum. En effet, les opérations Boule de Neige précédentes nous ont révélé qu'il est important de veiller à ce que chaque jobiste puisse occuper une place à part entière dans le groupe si l'on veut être efficace au niveau d'une prévention.

Un groupe restreint permet donc une meilleure dynamique car :

- on évite le phénomène des sous-groupes,
- on accentue une attention, une écoute et des échanges de meilleure qualité.

Notre méthode de recrutement est identique à celle utilisée l'année précédente : d'anciens jobistes recrutent autour d'eux et par le biais des questionnaires, les nouveaux parviennent parfois à sensibiliser d'éventuelles recrues.

Suite à une invitation des jobistes, nous nous sommes rendus dans leur lieu de rencontres, leur tanière ; il s'agit d'un café situé dans le bas de la ville, où l'on rencontre à la fois des toxicomanes recensés par différents services sociaux de la région, mais également des toxicomanes inconnus au bataillon, ceux qu'on pourrait appeler les "intouchables".

En tant qu'animateurs, nous mesurons l'impact de cette nouvelle approche par :

- une connaissance accrue des jobistes,
- la confiance élargie qu'ils nous accordent,
- une meilleure approche du réseau toxicomanes.

Pour être complet, nous ajouterons que certains jobistes sont recrutés par nos soins dans le cadre des suivis individuels menés à l'AJMO.

B. Le contenu d'une opération.

¹⁶ "Sida : vers un effondrement des dépenses immunitaires ?" – Dr Jean-Pierre Jacques, in "Réduire les risques" – Prévention sida N°22, Octobre 1997, Agence de Prévention du Sida de la Communauté française.

¹⁷ Présentée par L. Przilucki et S. Carboni, responsables de Boule de Neige à Charleroi, travailleurs de l'association AJMO – source : rapport d'activités Modus Vivendi 1996.

Pour rappel, nous réunissons les jobistes dans les locaux de l'asbl AJMO (service d'Accompagnement de Jeunes en Milieu Ouvert) tous les mercredis de 15 à 17 heures. Une opération comprend 8 réunions de 2 heures plus 2 semaines de battement pour le remplissage de 12 à 15 questionnaires.

La première rencontre sert toujours à une présentation générale de Boule de Neige et des objectifs poursuivis par l'opération. Nous laissons ensuite la parole aux jobistes afin qu'ils se présentent et qu'ils décrivent leurs motivations par rapport à l'action à mener. Nous pouvons signaler ici que d'une manière générale, les jobistes sont surtout désireux de recevoir une information complète par rapport au Sida. En effet, même s'ils ont déjà entendu une série de choses à ce sujet, ils souhaitent vérifier l'exactitude de leurs connaissances, voire les approfondir.

Cette première rencontre sert aussi à énoncer les règles qui régiront le fonctionnement du groupe et son fonctionnement.

Lors de la seconde rencontre, nous organisons systématiquement un tour de table afin d'évaluer les connaissances de chacun; nous jugeons cette étape indispensable parce qu'elle nous permettra de situer le niveau de connaissance des jobistes et les aspects qui les préoccupent davantage dans la prévention du Sida.

Vient ensuite l'information proprement dite. Bien que nous soyons en formation continue par rapport au thème qui nous préoccupe, nous préférons diffuser la cassette "Attention Sida" qui, à ce jour, semble être la plus complète et la moins rébarbative pour définir la maladie, ses modes de transmission et les comportements à risque qui en découlent. Sans doute faut-il préciser que même si la cassette n'utilise pas un discours scientifique inaccessible aux néophytes, sa projection suscite néanmoins une multitude d'interrogations, d'incertitudes.

Le débat est donc ouvert et, de préférence, nous laissons aux anciens jobistes le soin de répondre aux questions soulevées par les nouveaux participants.

Nous utilisons les 2 réunions suivantes pour présenter en profondeur les modes de transmission du virus. Il s'agit d'une étape importante car c'est là que se joue l'amorce d'un changement de comportement pour les toxicomanes face au Sida.

Il nous semble primordial d'insister auprès d'eux sur les dangers représentés par l'échange d'une seringue et la non utilisation du préservatif. C'est donc l'occasion de les informer par rapport :

- à la participation active des pharmaciens via l'opération "Pochettes",
- au mode de désinfection des seringues usagées (même si la devise reste : une seringue neuve à chaque fois).

Si les toxicomanes s'intéressent facilement à toute l'information donnée autour de la consommation de drogue, il apparaît que l'aspect sexuel reste pour eux une préoccupation mineure, en tous les cas, c'est ce qu'ils veulent bien nous en dire.

Au cours de la 4^o réunion, nous relançons donc la réflexion sur l'utilisation du préservatif par le biais de mises en situation où nous demandons aux jobistes de mesurer les risques réellement encourus. Cette étape nous permet de relever avec les jobistes une série de comportements pour lesquels ils doivent être capables de dire s'il y a ou non risque de transmission.

Nous utilisons la 5^o séance pour conscientiser davantage les jobistes en étudiant avec eux la situation du Sida dans le monde. Pour ce faire, nous nous appuyons sur les statistiques de l'OMS. A ce niveau, la demande des jobistes se manifeste surtout en ce qui concerne les cas de Sida recensés dans leur région. Pour y répondre, nous leur communiquons les données chiffrées que nous recueillons auprès du service d'Epidémiologie de l'Hôpital Civil de Charleroi. Très souvent, l'étude de ces chiffres nous permettent de réajuster les idées fausses encore véhiculées aujourd'hui.

Nous disposons également d'une série de cassettes vidéo traitant du thème du Sida (Silver Lake, Bas les masques, etc...). Nous demandons au jobistes de sélectionner les sujets qui les intéressent davantage et nous visualisons avec eux les cassettes choisies. Ici encore, il s'agit de conscientisation car le fait de voir des personnes atteintes du Sida, qui en parlent en soulignant les difficultés que la maladie implique, provoque chez les jobistes des réactions telles que le malaise, la peur, l'incertitude,...

Dans l'ici et maintenant, ces reportages suscitent la motivation des jobistes à changer leurs comportements tant au niveau de l'utilisation de la seringue qu'au niveau de l'utilisation du préservatif.

Arrivés à la 6^o réunion, nous abordons le thème du dépistage. Dans chaque groupe constitué, nous relevons systématiquement un petit nombre de jobistes ayant déjà subi un test. Pour les autres, la peur d'un résultat positif représente un frein dans la démarche.

Dans un premier temps, nous les informons sur les lieux, le coût et la manière dont ce test peut être réalisé. Ensuite, à titre d'incitant à se faire dépister, nous proposons aux jobistes de les accompagner dans un centre de manière à réduire la gêne, la peur ou l'inconfort de devoir réaliser seul cette démarche. Signalons que cette proposition est à chaque fois retenue avec beaucoup d'enthousiasme.

La 7^o réunion est consacrée à la présentation du questionnaire qui sera l'outil de base dans le travail de prévention des jobistes auprès de leurs pairs.

Dans un premier temps, nous passons en revue les différentes questions afin de s'assurer que chacun comprend le questionnaire dans les différents volets qu'il aborde.

Nous organisons ensuite des jeux de rôles au cours desquels les jobistes auront l'occasion de s'essayer dans leur rôle d'agent de prévention du Sida. Cette étape nous semble primordiale puisqu'elle nous permettra d'évaluer la capacité des jobistes à affronter des situations difficiles ou encore à répondre à des questions-piège.

Cet exercice a donc pour objectif la préparation des jobistes à une méthode d'intervention appropriée. Nous exigeons d'eux qu'ils soient capables de diffuser une information pertinente et correcte si des questions sont soulevées lors du remplissage du questionnaire.

Suite à cette 7^o séance, nous laissons 15 jours de battement pour permettre aux jobistes d'accomplir leur mission.

Nous les retrouvons donc lors de la 8^o et dernière réunion pour évaluer avec eux l'ensemble de l'opération. Pour ce faire, nous reprenons le tour de table afin que chaque jobiste puisse nous livrer ses impressions par rapport à l'action menée.

En support de base pour cette évaluation, nous posons simplement ces quelques questions :

- quel a été ton quartier de prospection?
- quelle est la moyenne d'âge des personnes interrogées?
- quel type de consommation est le plus souvent rencontré?
- quelle est la grande tendance dans les comportements par rapport au Sida?
- quel est le niveau de connaissance du public?
- quelles difficultés ont été rencontrées?
- avez-vous repéré des moyens facilitant l'approche?

Témoignages

"Pêle-mêle bruxellois"¹⁸

L'opération Boule de Neige constitue un *modus vivendi* entre un discours socio-sanitaire et la prévention, mariage subtil entre le recours aux techniques de réduction de risques (préservatifs, seringues, pochettes préventives, informations, comptoirs d'échanges...) et l'ouverture aux résistances inhérentes aux changements d'attitudes et de comportements.

Nos séances de travail supposent aussi une oscillation constante entre la réduction du risque (de mort) et la promotion non de la santé (qui véhicule en elle une foule de conceptions normatives), mais bien de la vie en tant que telle et, le cas échéant de son éventuelle transmission.

(...)

Le monde de l'enroule, de l'embrouille, de l'invite, du squat et surtout de la débrouille suppose une conception particulière de la vie et de ses valeurs; tout se jouant dans un rapport d'immédiateté.

Tout prend une valeur marchande et non d'échange.

Qu'un dealer achète tout et n'importe quoi pour autant que ce soit en bon état de marche à ... 500 FB; quel que soit l'objet (une veste en cuir, des papiers d'identité, un G.S.M., une nuit avec une fille, une voiture...) témoigne de cette notion marchande indifférenciée.

(...)

Sans que nous visions une quelconque prétention thérapeutique dans nos sessions de sensibilisation, nous pensons qu'en offrant cet espace de rencontres entre usagers et animateurs, nous permettons aussi une confrontation entre une logique métonymique (où le verbe glisse et défile à l'infini sans adresse) et une logique métaphorique supposant une adresse éventuelle où il est envisageable de demander et, partant, de postposer.

Différer, n'est-ce pas aussi prévenir ?

...à Boule de Neige Namur...¹⁹

Boule de Neige, pour les jobistes de Boule de Neige de Namur, Andenne, Tamines, c'est aussi :

- David : " à Boule de Neige, tu peux parler de tes problèmes, on ne te casse pas la tête pour que tu arrêtes de consommer..."

- Giovanni : "au début, ma seule motivation était l'argent, mais après 7 réunions, je redemande un lieu de parole afin que je puisse m'exprimer sans être jugé et en plus, qui aurait cru que moi je puisse faire quelque chose de constructif..."

¹⁸ Dominique Theys, Responsable de l'équipe de Bruxelles, in "Réduire les risques...", Prévention sida, N°22, octobre 1997, p 7, Agence de Prévention du Sida de la Communauté française.

¹⁹ Dr Monique Vassart, Leonardo di Bari, Equipe Boule de Neige Namur, in "Réduire les risques...", Prévention sida, N°22, octobre 1997, p 7 Agence de Prévention du Sida de la Communauté française.

- Véronique : "on sait que consommer, c'est pas bien mais c'est notre choix ! Mais à Boule de Neige, on apprend à le faire proprement, car arrêter le produit, c'est possible mais si on se chope une maladie (sida, hépatites...), cela devient encore plus difficile".

- Pascal : "avant, ma participation à Boule de Neige, j'essayais de cacher ma toxicomanie en pharmacie, je disais qu'il me fallait des seringues pour ma grand-mère diabétique, maintenant, je demande la pochette clairement. C'est déjà un pas !