



Hépatite C
**UNE CRISE
DE FOIE PAS
COMME LES
AUTRES**

**DIX ANS APRÈS
LES CONSEILS
D'USAGERS**

 03.

ÉDITO

Pas de politique d'aide et de soutien sans la participation des principaux intéressés.

 04-05.

ÉCHOS D'EGO

Docteur Fadi Meroueh et Mister Hépatite C. Les usagers ont célébré la journée de la femme.

 06.

VIES DE QUARTIER

La chronique de Maurice Goldring.

 07.

VIES DE QUARTIER

Un jardin éphémère et solidaire.

 08-13.

DOSSIER

Le Conseil de la vie sociale est une instance précieuse de la vie d'EGO. José Dicanot, son président, dit l'implication des usagers et l'équipe du centre d'accueil en souligne tout l'intérêt.

 14-15.

RÉDUCTION DES RISQUES

Léon Gombéroff insiste sur l'importance de la prévention, du dépistage et des traitements de l'hépatite C.

**Alter-Ego Le Journal****Directeur de la publication**

Maurice Goldring

Coordination de la rédaction

Mireille Riou

Comité de rédaction

Nicolas Bonnet,
Lia Cavalcanti, José Dicanot,
Jean-Paul Edwiges, Philippe Ferin,
Maurice Goldring, Léon Gombéroff
Aude Lalande, Claude Moynot,
Mireille Riou

Conception et réalisation

Riou Communication
mireille.riou@neuf.fr

Iconographie

Mireille Riou

Imprimerie

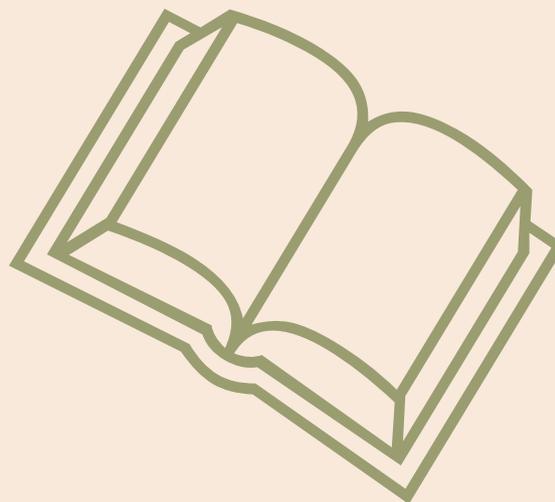
DEJAGLMC
Garges-les-Gonesse
95146

Parution

Trimestrielle - 2000 ex.
ISSN 1770-4715

Contact

EGO-AUORE
6 rue de Clignancourt
75018
Tel 01 53 09 99 49
Fax 01 53 09 99 43
alterego@ego.asso.fr
www.ego.asso.fr



sommaire

Édito

Maintenir notre capacité d'innovation et notre implication dans la Goutte d'Or

Maurice GOLDRING
et Lia CAVALCANTI



Les associations ATD Quart Monde, Amnesty International et le Secours catholique ont publié quatre pages sur les « Sans voix », les galériens des villes, sans logis, les malades écartés des soins... L'idée principale de ce dossier est qu'aucune politique sociale, aucune politique de la ville, aucune politique d'aide et de soutien, ne peut avoir la moindre chance de succès si elle ne prend pas en compte comme point de départ les besoins, les aspirations, les rêves, les exigences des principaux intéressés.

C'est avec eux que peuvent s'élaborer des pratiques efficaces et durables. Avec eux et avec tous ceux qui interviennent d'une manière ou d'une autre dans leur

vie, les administrations publiques, les associatifs, les élus... Ce qui est efficace prend du temps. Et le temps est ce qui manque le plus pour répondre aux urgences.

Cette vision est familière à notre association qui l'a mise en pratique depuis ses débuts : dialogue permanent avec les habitants, avec les élus, la police, les associations du quartier, dans le respect des besoins et de l'implication des usagers de drogue. L'urgence dans ce quartier, où les urgences ne manquaient pas, était de prendre des décisions prenant en compte la complexité du quartier.

Dans les petites structures, naturellement, la parole circule plus facilement. Les exigences financières, matérielles, la survie même, imposent des mutations où les bonnes pratiques doivent être préservées. Rappelons nous. Quand EGO s'est professionnalisé, des militants des premières heures

craignaient la perte de son âme. Aujourd'hui, avec deux établissements médico-sociaux et un important budget à gérer, EGO a continué d'accueillir, de soigner, de prévenir avec efficacité et chaleur.

Les discussions qui ont précédé la fusion, aujourd'hui accomplie, avec Aurore montrent que les responsables de la nouvelle structure sont collectivement attachés au maintien de la capacité d'innovation d'EGO, de son implication dans le territoire de la Goutte d'Or. Ensemble, nous continuerons de considérer les usagers de drogue comme partie prenante, à part entière, de cette entreprise.



Docteur Fadi et mister Hépatite C

QUI EST CE MÉDECIN QUI, TOUTES LES TROIS SEMAINES, VIENT SPÉCIALEMENT DE MONTPELLIER POUR ÉPAULER LE PERSONNEL DU CSAPA AUPRÈS DES USAGERS ATTEINTS D'HÉPATITE C ?

Fadi Meroueh, fils de commerçant libanais a choisi la médecine. Après des études à la faculté française de Dakar au Sénégal, il décide de s'installer en France avec son épouse. Ce sera Montpellier.

Le Dr Meroueh n'a pas cherché à accumuler des diplômes spécialisés ou des distinctions hospitalières. C'est au fur et à mesure de sa pratique qu'il a approfondi sa connaissance de telle ou telle pathologie et des moyens de la soigner, en même temps qu'il comprenait l'importance d'adapter sa pratique aux conditions de vie des patients, voire à la personnalité de chacun. C'est en 1994, dans le cabinet qu'il a ouvert pour traiter de l'obésité, qu'il découvre l'addiction. Devenu médecin de prison, il se trouve confronté aux usages de drogues, aux overdoses et à la propagation de l'épidémie de sida dans ce milieu fermé. Là, il se familiarise avec la réduction des risques pour combattre le VIH : échanges de seringues, traitements de substitution. Très apprécié à Montpellier et sa région, le docteur Meroueh, qui tient à ne pas abandonner l'exercice de la médecine en milieu carcéral, cumule aujourd'hui cette activité avec une participation à un CSAPA de Montpellier, et au centre d'addictologie, en même temps qu'il intervient au CHU de Nîmes.

Aujourd'hui, alors que l'infection des usagers de drogues par le VIH est devenue très rare, les soignants observent une recrudescence de celle de l'hépatite C. En cette année 2012 on estime que entre 43% et 73% des usagers sont concernés.

Face à ce phénomène, Fadi Meroueh se démarque de nombre de ses confrères qui considèrent qu'on ne peut soigner l'hépatite C d'un usager qu'après l'avoir guéri de la drogue. Fadi défend, au contraire, l'idée que



l'urgence est de soigner toute hépatite C quel que soit le stade auquel elle a été détectée.

Il convient de trouver chaque fois le moyen de persuader l'homme ou la femme concerné(e) d'accepter de se faire soigner. Débarrassé(e) de son hépatite, il sera plus facile de l'amener à envisager un traitement de substitution, un sevrage progressif. A l'appui de son approche, Fadi indique qu'il a plusieurs fois observé qu'un usager alcoolique qui avait diminué sa consommation d'alcool pour se faire soigner ne revenait pas à sa consommation antérieure.

A la question « quel apport constitue la disponibilité d'un fibroscan ? » le docteur Meroueh répond qu'il ne sous-estime pas l'intérêt des informations obtenues par une méthode non invasive et donc plus facile à faire accepter. Mais il insiste pour rappeler que l'observation d'un foie, même en assez bon état, ne dispense pas d'un autre examen, ni ne remet en cause la nécessité de soigner toute hépatite C dès lors qu'elle a été détectée. Très sensibles à l'aide éclairée qu'il apporte au fonctionnement de notre CSAPA, et par ricochet à celui du CAARUD, nous tenons à exprimer ici notre reconnaissance au Dr Fadi Meroueh.

Claude MOYNOT

échos.d'ego

LE 8 MARS DERNIER, LES HOMMES ONT RENDU HOMMAGE AUX FEMMES AU LOCAL DE STEP. JEAN-PAUL RACONTE.

Quel ne fut pas notre étonnement de voir se presser les usagers (hommes) à l'accueil que nous pensions réservé aux femmes. Ce jour dit, les garçons étaient au rendez-vous pour dire leur satisfaction face à l'atelier des femmes du mardi après-midi qui commence à tenir une place sans retenue. Il faut dire que les femmes sont très attentionnées pour ceux que l'on dit être le sexe « fort ». Ils finissent par se l'avouer : sans elles ils font preuve d'une négligence plutôt maladroite très vite corrigée grâce à elles. Ce jour-là, les hommes prennent conscience que les femmes sont dotées d'une sympathie pas toujours de mise pour eux. Ils ont fait preuve de responsabilité. Cette journée a commencé par une surprise : dès leur arrivée, chaque femme recevait une rose. Certains garçons se réservaient le droit d'offrir ce petit cadeau à l'usagère de leur choix. Au centre d'accueil, les femmes sont passées de façon irrégulière. Ensuite ce fut à STEP d'organiser la fête. Tout a été mis en œuvre pour accueillir celles qui s'y présentaient. Une journée que nous avons vécu sans aucune animosité, les hommes étant ce jour là...

STEP : LE 8 MARS AVEC DES ROSES ET DES AGNEAUX

doux comme des agneaux.

Comment ne pas dire qu'il y a un très grand changement et une prise de conscience, une place pour chacun dans ce petit accueil que nous arrivons à partager, même s'il y a parfois quelques petits clash. Les femmes ont invité bien souvent des hommes à une séance de manucure dans les journées qui sont à elles.

L'ambiance était amicale et chaleureuse. Les invités admiraient les clichés de femmes de l'association réalisés pour l'occasion. Tout avait été préparé avec le concours du Conseil de la vie sociale. Nous espérons pouvoir reproduire de tels moments, trop rares, qui mettent de la bonne humeur

dans le cœur de toutes et tous. En tout cas les femmes interrogées étaient ravies. Quelques réactions recueillies ce jour là : « Cela a été une surprise de voir, à mon arrivée à EGO, que tous étaient à mon écoute », « les garçons étaient plus gentils mais comme toujours », « mon copain m'a fait plein de choses, quelle journée ! », « j'espère que cela sera toujours bien ». Et enfin une réaction finaude : « Pourquoi un seul jour pour les femmes ? ». Dans l'attente d'un jour où la parité porte ses fruits, je vous remercie de me lire sur ces moments que je partage avec elles.

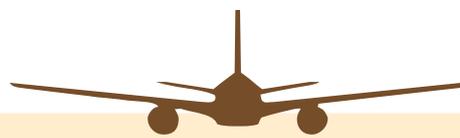
Jean-Paul EDWIGES
Du Conseil de la vie sociale

AUORE ET EGO

QUESTIONS SUR UNE FUSION

Le lundi 16 avril 2012, une rencontre a eu lieu au siège d'EGO entre les représentants de l'association Aurore dont Eric Pliez, son directeur général, Dominique Demangel, conseillère à la mairie du 18ème, déléguée chargée des politiques de santé, Maurice Goldring président, Lia Cavalcanti, directrice, Léon Gomberoff, directeur-adjoint, Claude Moynot représentants EGO et des associations de la Goutte d'Or. Cette rencontre a été organisée pour répondre aux questions provoquées par la fusion d'EGO avec Aurore. La discussion a permis de dissiper quelques malentendus. La nécessité de s'adosser à une organisation plus puissante est désormais, pour EGO, une urgence. Loin d'indiquer un échec elle témoigne, à l'inverse, d'une croissance qui requiert une administration plus affirmée. Eric Pliez, pour Aurore, a rappelé les engagements inscrits dans le traité de fusion à savoir le maintien et le développement des pratiques innovantes qui naissent souvent d'un dialogue soutenu avec les usagers. Aurore est en effet une association qui soutien et encourage l'expression des besoins et des aspirations des personnes accueillies. De la même manière le développement des relations avec le quartier seront maintenues tout comme l'implication d'EGO à la fête de la Goutte d'Or et sa participation à la coordination inter associative et à la salle Saint-Bruno. L'engagement d'EGO dans ce territoire si particulier se poursuivra. Lors de cette rencontre, Dominique Demangel a réaffirmé le soutien et l'attachement de la mairie du 18ème à cette orientation.





escales

Recommencer à s'intéresser à tous et à tout



Les périodes de campagne électorale sont précieuses : les citoyens et plus largement tous ceux qui habitent le territoire national, même s'ils n'ont pas le droit de vote, même s'ils ne votent pas, même s'ils disent ne pas s'intéresser, sont pris dans le maelstrom démocratique. En période électorale, tout le monde prend position, même en ne prenant pas position. En période « normale », celui qui ne vote pas ne dit pas qu'il ne vote pas, puisqu'il n'y a pas de vote. C'est un grand bonheur d'avoir le sentiment plus ou moins légitime de participer aux grandes décisions collectives, même en ne faisant rien. En période électorale, on compte aussi ceux qui ne font rien, qui n'ont pas d'opinion, qui se fichent de tout et deviennent dans cette comptabilité un acteur des choix politiques. Ceux qui sont engagés voient leur engagement magnifié pendant ces semaines fiévreuses. Ils distribuent des tracts, s'envoient des courriels partisans, vont chercher des informations en Belgique le jour des élections.

Le sang coule plus vite, le cœur bat plus fort, le cristal des écrans plats est plus transparent. Puis vient le lendemain des seconds tours, les joies et les larmes, les succès, les échecs, la gueule de bois. Il reste devant nous des mois sans élection, sans passion. Comment maintenir l'engagement citoyen quand il n'y a pas d'élection ? Chacun trouvera la réponse à cette question, ou ne se la posera pas.

Les activités qui consistent à aider à trouver la sortie vers le haut à ceux qui traversent de grandes difficultés font partie de ces activités citoyennes. Elles visent à inscrire les démarches curatives, préventives et répressives dans la reconstruction d'un lien social. C'est-à-dire permettre de vivre une vie plus riche que celle à laquelle la galère condamne les galériens. De permettre à des gens qui ne s'intéressent plus à rien à recommencer à s'intéresser à tout.

Ces urgences et ces interventions sont notre bureau de vote à nous, ouvert toute l'année.



Par
Maurice
GOLDRING

**dire
voir
PARLER**



QUAND EGO PREND SES QUARTIERS DE PRINTEMPS

EGO n'a pas failli à la tradition: son séminaire annuel s'est tenu deux jours durant à la fin du mois de mai. Les équipes du centre d'accueil, du CSAPA, de STEP comme les représentants des usagers, José et Pat ont débattu de leurs pratiques, partagé leurs expériences et formulé de nouvelles propositions pour développer au mieux l'activité de l'association. Deux temps forts cette fois, avec des invités. Le premier, avec Elisabeth Avril et José Matos de l'association Gaïa venus partager leurs connaissances de la Géorgie et des pratiques des consommateurs dans ce pays. Des informations précieuses pour mieux comprendre ces nouveaux venus dans les dispositifs de soins. Le deuxième temps fort fut la venue d'Éric Pliez, directeur général d'AURORE, qui a présenté les orientations stratégiques 2012 à 2017 de l'association qui seront désormais aussi celles d'EGO. En s'adossant à l'association AURORE qui regroupe dans 7 grands pôles, 60 établissements et services pour remplir ses missions d'héberger, de soigner et d'insérer, EGO se donne aujourd'hui les moyens d'un nouveau développement.

vies.de.quartier



UN JARDIN ÉPHÉMÈRE ET SOLIDAIRE

Rendez-vous avait été pris ce mardi 27 mars à 14h30, sur le terrain du 21 rue Cavé, avec les différents intervenants pour un premier comité de pilotage du projet « jardin éphémère » d'EGO. @h

Le soleil est de la partie, il fait même chaud... Dès l'entrée nous pouvons constater que déjà tout le terrain cultivable a été bêché, des bordures de petites pierres le découpent en parcelles. Sur l'une on avait même semé du gazon, mais comme il n'a pas plu...

Au fur et à mesure des arrivées, on se retrouve, on fait connaissance, on bavarde un peu puis on s'assoie sur des palettes disposées en rond sur le sol... Nous sommes une petite quinzaine, la réunion commence par un tour sans table où chacun(e) se présente : quelques usagers, dont le président et le secrétaire du CVS, des personnels d'EGO dont le responsable du projet, la représentante de la Coordination toxicomanie du 18ème, une déléguée de la « politique de la ville » et deux étudiants en architecture. C'est une sorte de discussion à bâtons rompus, voire une énumération à la Prévert, où chacun dit ce qui lui paraît important et/ou prioritaire : disposer d'un point d'eau, décider d'un nom pour cette friche. Les propositions ne manquent pas, le choix est à faire dès la semaine prochaine par le CVS. Quels jours et horaires d'ouverture proposer ? Mardi, jeudi, vendredi de 13h30 à 16h30 ? Dès que possible, nom et horaires seront annoncés par un joli tableau accroché à l'entrée du jardin. De quels outils a-t-on besoin au plus vite ? Qui se charge de les acheter ?

D'autres suggestions émergent : prévoir un passage le long du mur de gauche que les usagers de l'atelier d'arts plastiques ont prévu de décorer... récupérer du bois pour la construction d'une cabane et, pour les accrocher au grillage de droite, des paniers abandonnés par les commerçants asiatiques du quartier.

Certains, qui ont entendu parler de la possibilité de cultiver « hors sol » en utilisant des palettes, vont très vite se renseigner. Cela pourrait permettre, le moment venu, de transporter notre jardin sur un autre terrain.

On parle aussi de la cabane (abri, bibliothèque, resserre à outils...) : peut-on, ou non, s'appuyer sur le mur ? Faut-il la prévoir facile à déplacer ? Les futurs architectes guideront nos choix.

Après plus de deux heures d'échanges fructueux, une bonne nouvelle nous parvient : « la mise à disposition d'un point d'eau » ! On se sépare heureux, en se donnant déjà un prochain rendez vous. Depuis, une décision a déjà été prise : celle de donner à ce jardin le nom de Noëlle Savignat en hommage à cette figure emblématique de la Goutte d'Or et d'EGO, récemment disparue.

Claude MOYNOT

vies.de.quartier



Portrait d'un Conseil de la vie sociale

Depuis 2002, « le Conseil de la vie sociale est obligatoire lorsque l'établissement ou le service assure un hébergement ou un accueil de jour continu ou une activité d'aide par le travail »*. Dix ans après cette loi, il faut bien reconnaître que le bilan est plutôt mitigé. Les usagers ne sont pas représentés partout, loin s'en faut et, lorsqu'ils le sont, ils n'obtiennent pas toujours la reconnaissance que leur accorde la loi. Alors pourquoi et comment ça marche à EGO ?

Comment les objectifs des usagers peuvent-ils se conjuguer avec ceux des équipes qui les accueillent et les soignent ? À EGO, cette question s'est posée dès sa création. C'est même en répondant à cette question qu'EGO s'est constituée. L'association, en effet, s'est créée en s'appuyant sur trois forces : les habitants du quartier, les usagers et anciens usagers des drogues et des travailleurs sociaux qui, confrontés aux problèmes liés aux drogues dans leur quartier, se sont regroupés pour créer l'association et pour, ensemble, construire les réponses. Dès l'origine, ils ont considéré qu'on ne pouvait traiter le problème de la drogue dans le quartier de la Goutte

d'Or sans un travail en direction des consommateurs de drogue, sans non plus leur implication. Car pour EGO, le savoir des usagers de drogue était la condition sine qua non pour la compréhension de ce problème. Cette place a été clairement définie grâce à Jean-Paul Edwiges qui, dès 1999, a postulé lors de l'Assemblée Générale d'EGO à la fonction de membre du conseil d'administration de l'association et a proposé la création d'un Comité des usagers d'EGO avant qu'il ne devienne le Conseil de la vie sociale. Cette démarche communautaire s'appuie sur une pratique déjà éprouvée dans un certain nombre de pays et qui, peu à peu, est apparue comme une composante de la santé

Les usagers trouvent un espace social fait de convivialité, de reconnaissance...



publique. Depuis la création d'EGO, le profil des usagers a quelque peu changé, les produits consommés aussi. La pauvreté et l'exclusion sont plus prégnantes. Mais la prise en charge aussi a évolué ou plutôt c'est la notion même de prise en charge qui est aujourd'hui interrogée. En effet, prendre en charge sous-tend que quelqu'un délègue une part de son autonomie et de son libre arbitre pour qu'un autre ou qu'un collectif s'occupe de lui. C'est tout le contraire d'une démarche qui vise à faire des usagers des acteurs de leur vie. Il s'agit donc de faire avec eux. C'est le sens de la politique de réduction des risques qui s'appuie sur la capacité, sur les ressources des usagers de drogues à être des individus responsables. La politique de réduction des risques, d'expérimentale à la création d'EGO, est aujourd'hui reconnue de façon officielle dans le Code de la santé publique. Les dispositifs d'accueil et de soins relèvent d'un statut médico-social reconnu. Les programmes de substitution se sont développés, l'accompagnement social aussi, favorisant une meilleure réinsertion d'une population laissée trop longtemps en marge.

TOUJOURS AUSSI INVESTIS DANS LA PREVENTION

Tous ces changements n'ont pourtant pas altéré l'investissement des usagers dans la vie d'EGO. Ceux de la première heure qui s'organisaient pour réduire les risques et éviter les contaminations au VIH-sida, puis pour avoir accès aux traitements de substitution ont laissé place aux usagers d'aujourd'hui toujours aussi attentifs à la prévention des risques sanitaires. Si la contamination au VIH a considérablement chuté parmi eux, il n'en est pas de même pour l'hépatite C. C'est un enjeu de santé publique qui exige, cette fois encore, l'implication des usagers de drogue. Mais à EGO, les usagers ne viennent pas simplement pour recevoir des soins, trouver des réponses à leurs nom-

breuses demandes, ou pour chercher des conseils. Ils y viennent pour retrouver un espace social où se partagent la convivialité, la reconnaissance de chacun, une parole, une dignité retrouvée. Ils viennent avec le sentiment d'être eux-mêmes l'association comme en témoigne leur participation régulière à l'assemblée du mercredi soir ouverte à tous depuis toujours. Il faut assister à la réunion hebdomadaire du Conseil de la vie sociale pour mesurer que le rôle des usagers n'a rien d'une figuration. Ils discutent, parfois avec passion, des activités proposées par les éducateurs, soumettent des propositions, font preuve d'une certaine intransigeance quant au respect du règlement intérieur et de la Charte d'EGO de la part des nouveaux, bref ils se mêlent de ce qui les regarde ! Cette démarche communautaire qui fait des bénéficiaires de l'action sanitaire ou sociale des partenaires et des acteurs à part entière est aujourd'hui partagée par de très nombreuses associations. EGO, qui fête cette année ses vingt-cinq années d'existence, a été quelque peu précurseur. Et ce, dans un champ qui n'était rien moins qu'évident. C'est en construisant en quelque sorte un « pacte social » sur le territoire de la Goutte d'Or, qu'elle a pu rendre légitime l'intervention des usagers de drogue comme des acteurs incontournables de la politique de réduction des risques, comme des citoyens de ce territoire.

Mireille RIOU

* Décret n° 2004-287 du 25 mars 2004 relatif au CVS et autres formes de participation institués à l'article L311-6 du code de l'action sociale et des familles.

LA DÉMARCHÉ COMMUNAUTAIRE

s'appuie sur une pratique déjà éprouvée dans un certain nombre de pays. Elle a été expérimentée dans les pays du Sud, que ce soit en Afrique ou en Amérique Latine. Au Nord, le Québec a été aussi un précurseur. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) considèrerait, lors de sa conférence à Alma Ata (Kazakhstan) en 1978, la santé

communautaire comme un système qui doit fonctionner pour et avec les gens en prenant en compte leur environnement et leurs conditions de vie. Il faudra l'apparition des premiers cas de sida dans notre pays pour voir émerger sur la scène sanitaire et sociale les malades eux-mêmes devenant de véritables acteurs et promoteurs de leur santé. Et voir les usagers de drogue intervenir de façon citoyenne pour

exiger des dispositifs de réduction des risques pour prévenir les contaminations et les overdoses. Les usagers devenaient ainsi eux-mêmes des experts pour définir les outils de prévention et des messagers de la protection face à la maladie.



MR



Entretien avec José Dicanot

" NOTRE PAROLE COMPTE "

PRESIDENT DU CONSEIL DE LA VIE SOCIALE, JOSE DICANOT A ETE INVITÉ AU SEMINAIRE ANNUEL DE L'ANPAA POUR FAIRE PART DE L'INTERVENTION DES USAGERS DANS LA VIE D'EGO. IL DIT ICI L'IMPORTANCE D'UNE PAROLE ECOUTEE ET RECONNUE.

Comment et pourquoi as-tu été sollicité par l'ANPAA ?

J'avais rencontré Madame Jarude, (?) alors qu'elle était en visite à Ego. Nous étions restés en contact et je l'avais invitée une fois à une réunion du Conseil de la vie sociale (CVS). En retour, elle m'a invité pour le séminaire annuel de l'ANPAA qui réunissait tous les CAARUD de l'association. Il y en avait trente cinq en tout dont celui de Corse, d'Auxerre, d'Ille et Vilaine... je ne me souviens pas de tous. Ils parlaient de ce qu'il fallait améliorer au niveau des CAARUD. Ils ont parlé aussi du matériel utilisé par les toxicomanes comme les doseurs, les seringues...

Elle m'avait invité comme intervenant pour parler des CVS car eux éprouvent des difficultés à mettre en place un CVS. Je leur ai expliqué comment on avait réussi à faire le CVS. Il existe à EGO depuis treize ans. J'ai expliqué qu'il était parfois difficile pour les usagers de faire le premier pas, pour pousser la porte, surtout dans les campagnes où il y a des petites structures, où tout le monde se connaît... L'utilisateur serait mal vu, il sera « le drogué du village », il aura une mauvaise image. C'est un choix difficile pour les usagers, et là plus encore où on ne passe pas inaperçu. C'est pourquoi à EGO, dès le départ le dispositif était ouvert à tous, pas seulement aux usagers, mais aussi aux habitants du quartier.

Tu t'es exprimé devant toute l'assemblée ?

Oui, il y avait une quarantaine de personnes. Je leur ai dit que ce qui est primordial c'est de donner la parole aux usagers et surtout que parmi les usagers il y ait un porte-parole ou ce qu'on appelle un leader. Parce que parfois les usagers sont ensemble dans le CAARUD mais ils n'osent pas dire des choses. Le porte-parole, ils peuvent le rencontrer dans la rue, car il y a des gens timides. Là, ils peuvent dire « il y a un truc qui ne m'a pas plu, il faudrait faire ci, il faudrait faire ça... » Donc

ça peut se passer hors du CAARUD. Il faut donc avoir un porte-parole ou un leader et faire en sorte que les demandes des usagers aboutissent. Parce qu'un usager qui veut s'en sortir, qui a une demande et qui ne voit rien venir, c'est un usager de perdu. Mais s'il voit que sa demande a abouti il pourra ramener du monde.

Sur quoi portent les demandes des usagers ?

Ça peut être les sorties, des choses à manger, à boire, ça varie... des choses concrètes quoi! On a pu faire des pique-niques, on est allé au Stade de France, on a un projet jardin et je pense qu'il va porter ses fruits et ses fleurs. C'est un peu de tout. Un usager peut venir te dire « j'ai des soucis avec ma femme, est-ce que tu peux m'aider ? »

Est-ce qu'il y a des demandes qui ont à voir avec les soins ou avec les rapports avec les professionnels du CAARUD ?

Oui, ça peut arriver. C'est pour ça qu'on a construit à Ego -et c'est une nouveauté- un Conseil de conciliation. Ça peut être un usager qui a eu un souci avec un ou une professionnel(le) de la structure. A ce moment là, l'utilisateur demande une audience avec la personne en question. Donc, on décide d'un jour où seront présents le Président du CVS, donc moi José, le chef de service, la personne en question et l'utilisateur et on discute ensemble pour résoudre le problème.

Tu as le sentiment que le conseil de la vie sociale est respecté par les équipes des professionnels ?

Oui, ça je n'ai rien à dire.

Lorsque tu es allé à ce séminaire de l'ANPAA, quelle idée t'a semblée la plus importante à faire passer ?

Comme je le répète, c'est de prendre en compte les

demandes des usagers. Ça c'est très important. Déjà il faut qu'il ait un droit de parole et qu'elle soit prise en considération. Quand une de ses demandes aboutit, c'est une victoire pour l'utilisateur et pour le professionnel. Même si cela n'aboutit pas tout de suite, mais il faut que l'utilisateur ait une réponse.

Qu'il sente qu'on l'a écouté et qu'il a été entendu ?

Oui, voilà. Ça c'est important pour lui. Déjà qu'il est dans son monde, il se sent rejeté par sa famille, ses proches, la société... S'il va dans une structure et qu'il ne se sent pas écouté alors là c'est sûr que si la personne est fragile elle peut partir dans des trucs...

Tu veux dire qu'il faut que l'utilisateur se sente reconnu comme une personne et pas seulement comme un usager de drogue, un toxicomane ?

Exactement. Cette image qu'on lui renvoie d'être un usager, un toxicomane c'est une image qui le tue. Il ne se sent pas considéré, alors si dans la structure il est rejeté lui, il devient une merde. Mais si la structure le prend en considération, fait tout son possible pour qu'il retrouve un bien être, c'est une victoire pour chacun. Du côté de l'utilisateur comme du côté du professionnel. Quand l'utilisateur renvoie son remerciement, son bien être au professionnel c'est aussi une victoire pour lui.

Tu disais il faut trouver un porte parole, mais ce porte parole comment le trouve t-on ?

Nous à Ego, on l'a fait par un vote. Mais dans un CAA-RUD où il y a peu d'utilisateurs, je disais au séminaire de l'ANPAA qu'on peut proposer ce rôle au plus ancien ou au premier qui vient dans la structure ou encore à un jeune qui veut se remettre en selle et qui a des ambitions... même si je pense qu'il est mieux de procéder par un vote.

L'essentiel c'est qu'il soit reconnu par les usagers...

Voilà. Je pense que ce sont les usagers qui doivent le désigner. Ils doivent trouver eux-mêmes leur porte parole. Mais il faut que l'équipe fasse la démarche en disant : « On a envie qu'il y ait une parole des usagers. »

As-tu eu des questions particulières ?

Non, sauf, combien on avait de passages par jour, combien de kits distribués par semaine... Quand j'ai dit qu'on avait 120 passages par jour, j'ai vu des yeux écarquillés et j'ai entendu « c'est notre passage annuel ! »

Combien de personnes participent au CVS ?

Ça varie. Parfois quinze, parfois seulement quatre. Ça dépend des périodes, des gens, de leur envie et de leur disponibilité. C'est au bon vouloir de l'utilisateur. Mais il y a ce que j'appelle « une colonne vertébrale » du CVS, une petite dizaine qui vient régulièrement, c'est-à-dire chaque semaine, alors que la loi parle de... trois fois par an! Ces usagers sont un peu comme des petits porte-paroles des autres et ils ont

l'œil pour voir si les choses aboutissent. On les retrouve d'ailleurs dans les ateliers : musique, peinture, jardin... ce sont des gens qu'on retrouve quotidiennement.

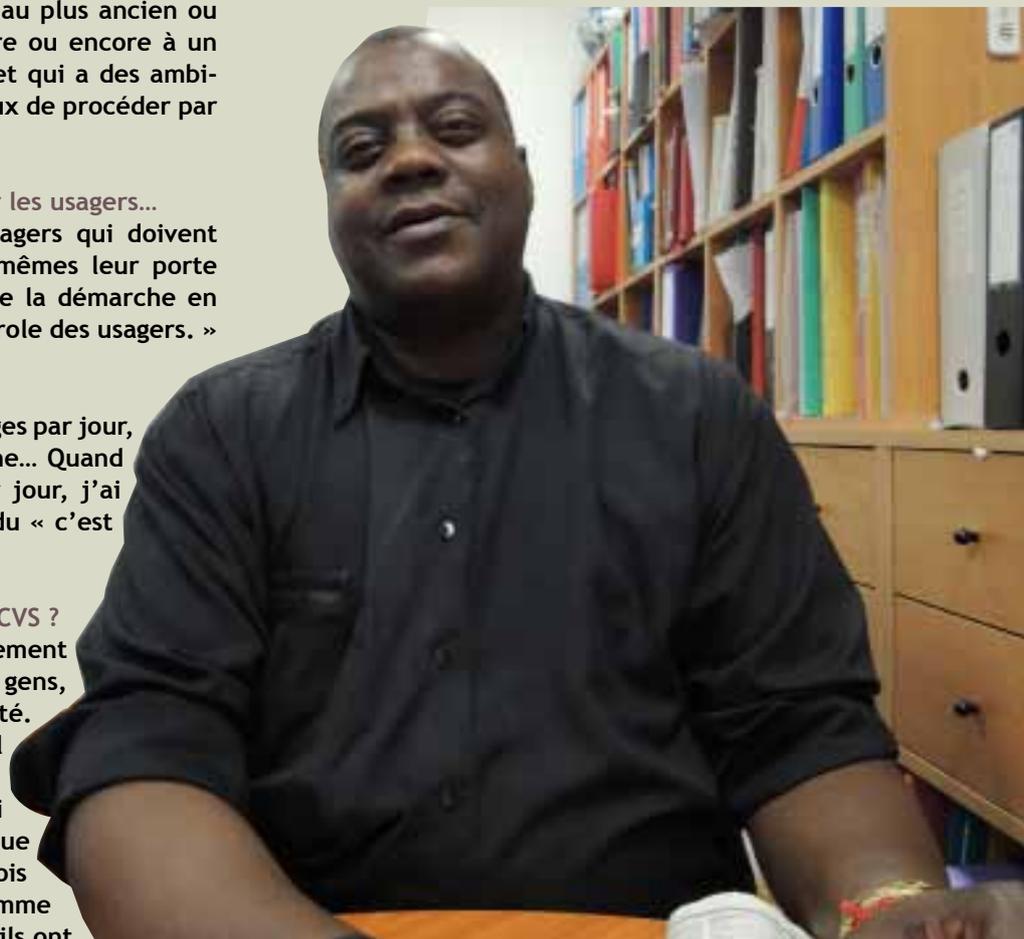
Est-ce que des nouveaux s'intègrent au CVS ?

A la dernière réunion, sont venus trois Géorgiens. Parmi eux, un qui parle un peu français expliquait aux autres. Jusqu'à présent ils restaient entre eux, c'est donc un progrès. Je les avais invités pour leur expliquer que l'association a des règles, qu'il y a une charte des usagers... J'ai un bon feeling avec eux. Je ne sais pas s'ils se sont passés le mot mais la tension est retombée. Il y a eu un moment où la tension était palpable et ça pouvait dérapier à n'importe quel moment. Mais là, la tension est retombée, vraiment.

Comment vis tu ton rôle de président ?

C'est un rôle que je prends très à cœur. Moi, ça me fait très plaisir d'être le porte parole des usagers et faire en sorte que leurs demandes aboutissent. Pendant mon mandat j'ai pu faire aboutir quelques uns de leurs projets. Ceux qui n'ont pas abouti c'est peut être qu'ils ne rentraient pas dans le cadre d'Ego, où qu'on n'avait pas les moyens. En tout cas je pense que, jusqu'à maintenant, les usagers me font confiance.

(Propos recueillis par Mireille RIOU)





LE CONSEIL DE LA VIE SOCIALE VU PAR LES ÉDUCATEURS

LA PARTICIPATION DES USAGERS DANS LES ÉTABLISSEMENTS EST PLUS FACILEMENT RECONNUE QU'ELLE N'EST APPLIQUÉE. C'EST QU'IL N'EST PAS TOUJOURS FACILE D'ACCEPTER CE QUI APPARAÎT PARFOIS COMME UN CONTRE POUVOIR. L'AVIS DE L'ÉQUIPE DU CENTRE D'ACCUEIL D'EGO.

Réunis pour parler du Conseil de la vie sociale, les éducateurs et le chef de service sont unanimes : la présence des usagers dans les instances de la vie d'EGO ne se discute même pas. Elle existe depuis toujours. Comme une évidence. L'obligation légale prévoit que le conseil de la vie sociale se réunisse au moins trois fois par an. A EGO, c'est une fois par semaine ! Et cela depuis treize ans. Bastien trouve qu'« en terme de citoyenneté, c'est important. Cela permet de s'inscrire dans un groupe, d'apprendre à prendre la parole, à ne plus être simplement un usager, mais un acteur d'autre chose. C'est aussi se trouver dans un collectif avec des règles établies. Et puis les gens ont le sentiment d'exister alors que, pour plein de raisons, dehors ils n'existent pas ». Mais les travailleurs sociaux qui

se disent « encadrants » posent des limites. Si le CVS est une instance où les usagers peuvent être entendus, « il ne faut pas tomber dans la démagogie » tiennent ils à préciser. En clair, ils ne souhaitent pas leur laisser croire qu'ils ont les mêmes pouvoirs que les salariés qui les encadrent. « Car il faut aussi éviter de les mettre en danger avec les autres usagers » soulignent-ils. Comme lorsque le CVS intervient pour régler un différent qui peut surgir entre usagers et un « encadrant » ou entre les usagers eux-mêmes. « A mon avis, il n'y a aucune ambiguïté. Ils ne prennent jamais notre statut » assure Gurvan.

LES USAGERS SONT AU FOND COMME N'IMPORTE QUEL CITOYEN

Ce qui est sûr, c'est qu'avec le Conseil de la vie sociale la parole des usagers est entendue. « Ils ont le droit de critiquer une décision de l'équipe ou de la direction en ce qui concerne le fonctionnement par exemple » ajoute Chloé.

Alors qu'ils ont souvent une vie assez chaotique, des situations individuelles particulièrement compliquées, les membres du CVS font preuve d'une présence et d'une assiduité remar-

quées. Ils sont présents le mardi pour la réunion du CVS et présents également le mercredi lors de l'assemblée hebdomadaire d'EGO. « Ils sont là tous les jours, dit Gurvan, et si ce n'est pas le président, c'est le vice président qui passe... Et même dans la rue, les membres du CVS jouent encore leur rôle de porte-parole ».

Mais le CVS ne se limite pas à porter la parole des usagers. Il fait part de projets, de souhaits qu'il soumet aux équipes. Comme lorsqu'il a proposé la mise à disposition d'un récupérateur de seringues au centre d'accueil. La proposition a été soumise à la direction, les usagers en ont parlé à la réunion du mercredi soir. Chloé se souvient de la motivation qui a animé le CVS « Il est bien sûr interdit de consommer dans les lieux mais certains peuvent avoir du matériel déjà utilisé et ne veulent pas se voir contraints de s'en séparer n'importe où ». Mais cette proposition a fait débat chez les usagers. « Certains étaient contre, se rappelle Bastien. Ils disaient que cela allait inciter à consommer dans les locaux. C'est un peu comme ceux qui disent que les dispositifs de réduction des risques incitent à consommer... Fina-



lement les usagers sont comme n'importe quel citoyen. Certains disaient que le message qui risquait d'être entendu c'est « finalement on a le droit de consommer à EGO ». Marlène se souvient aussi que quelques uns craignaient d'être identifiés comme injecteurs. Car au centre d'accueil la consommation par injection est très mal considérée par les usagers. On peut consommer du crack toute la journée et ne pas se considérer comme toxicomane, parce que « ça ne passe pas par l'injection » !

D'ailleurs précise Adrien, « les personnes qui fréquentent les lieux sont des usagers d'EGO. C'est au-delà de l'utilisateur de drogue. Et ils y tiennent beaucoup. Les membres du CVS disent « on représente les usagers » mais les usagers d'EGO, pas des usagers de drogue. » C'est un peu différent à STEP qui est un lieu d'échange de matériel de consommation. Là il n'y a pas d'ambiguïté. Mais au centre d'accueil, les usagers ont décidé que cet endroit était un peu une bulle, une parenthèse dans leur consommation. Si l'on ne parle pas de l'usage de drogue de façon quotidienne au centre d'accueil, chacun, chacune sait à quel titre il est ici. Et les réactions ne se font pas attendre lorsqu'une personne non consommatrice "sincruste". On la soupçonne de venir « profiter » des services d'EGO. « Ce sont des personnes qui sont tellement exclues du droit commun que, chez nous, elles revendiquent ce lieu comme le leur » poursuit Adrien .

UNE VOLONTE MANIFESTE D'INTÉGRER LES NOUVEAUX VENUS

Le Conseil de la vie sociale prend son rôle très au sérieux, se posant même en garant des règles de vie. Comme en atteste sa préoccupation lors de l'arrivée d'une population nouvelle,

venue de l'Est, notamment les Géorgiens. La barrière de la langue, des habitudes de vie différentes ont provoqué quelques tensions. Alors le CVS a demandé un interprète pour favoriser le dialogue. Les usagers les plus anciens tenaient à faire connaître les règles de vie d'EGO, pour qu'elles soient respectées par tous. « Le problème c'est que c'était un public nouveau. Pour les usagers, comme pour nous, cela faisait un peu peur. La peur de l'inconnu. Les choses sont en train de s'améliorer. Ils ont fait des erreurs, nous aussi sans doute. Comme de les appeler des Russes, ce qu'ils ne sont pas ! » souligne Gurvan.

LE CVS! UN GROUPE OU LA PAROLE EST COMPLETEMENT LIBRE

Les réunions du CVS se tiennent une fois par semaine. Il y a plus ou moins de monde, mais les séances sont régulières. Comme le précise la loi, un représentant du personnel participe à la réunion. Il est là pour représenter l'institution auprès des usagers et peut, quand c'est nécessaire, jouer un rôle de modérateur. Il reste avant tout un éducateur. Jérémy précise que « le « référent » qui participe à la réunion du CVS représente l'équipe et l'institution. Il n'est pas là à titre personnel. On répond quand on est en mesure de le faire, mais quand il y a des questions qui touchent à la vie de l'association on doit en discuter ensuite collectivement pour ne pas mettre des collègues en porte à faux. »

« En tout cas, à chaque fois que j'ai assisté à une réunion du CVS, j'ai vu un groupe où la parole est complètement libre » ajoute Marlène qui aide les usagers à construire des projets de sorties ou de rencontres. C'est ainsi qu'ils ont décidé en réunion du CVS d'organiser eux-mêmes la fête des



usagers lors de la fête de la Galette des Rois. Bien sûr, ils ont apprécié que Leïla, l'incontournable assistante de la direction, ait mis son énergie et son efficacité légendaires à les aider dans la réussite de ce projet. Mais ils en étaient à l'initiative et ont su se mobiliser pour leur première fête.

Jérémy s'interroge toutefois sur la réalité de l'engagement des membres du conseil de la vie sociale : « Il y a toujours une collation prévue, lors des réunions du CVS. C'est pour faire venir du monde. Peut-on appeler ça une vraie participation au CVS ? ». Chloé y voit pour sa part l'expression d'un moment de convivialité : « ça participe à créer du lien, comme à EGO on offre un café... C'est offrir un cadre accueillant ». Mais finalement, les éducateurs du centre d'accueil et leur chef de service sont tous d'accord : le Conseil de la vie sociale c'est un bien. Comme dit Marlène : « Je vois que les usagers se sont emparés de leur association et qu'ils en sont les principaux acteurs à travers le CVS ». Et Gurvan ajoute : « Sur le court terme ça peut parfois nous perturber. Mais au bout du compte c'est très satisfaisant. »

(Propos recueillis par Mireille RIOU)

HÉPATITE C

UNE CRISE DE FOIE PAS COMME LES AUTRES

L'HÉPATITE C EST UNE MALADIE INFECTIEUSE DUE À UN VIRUS (VHC) AFFECTANT LES CELLULES DU FOIE. CELUI-CI NE PEUT ALORS REMPLIR CORRECTEMENT SA FONCTION : FILTRER LE SANG. LE FOIE DEVIENT DUR ET FIBREUX. LA MALADIE EST POTENTIELLEMENT MORTELLE. UNE GRANDE PARTIE DES CANCERS DU FOIE ONT POUR ORIGINE L'HÉPATITE C.

Le virus se transmettant par le sang, les usagers de drogues constituent la population la plus à risque. Le partage du matériel d'injection et de consommation de crack et de cocaïne peut transmettre la maladie. Selon l'enquête Coquelicot (2004-2007) près de 60% des usagers de drogues sont infectés. La politique de réduction des risques centrée sur l'échange de seringues s'est révélée hautement efficace pour enrayer la transmission du virus du Sida chez les usagers de drogues. Elle a montré ses limites pour prévenir la propagation de l'hépatite C.

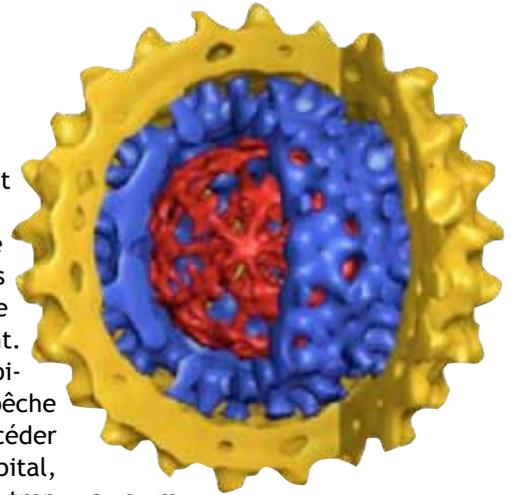
Une politique de santé publique envers cette population s'impose donc. Une triple stratégie de prévention, traitement et dépistage semble envisageable.

PRÉVENTION. La prévention implique de ne pas limiter la réduction des risques au partage de seringues. Le virus reste environ sept jours à l'air libre et deux mois dans une seringue. Les messages de prévention doivent donc considérer tout le processus de consommation de drogues et les outils impliqués et pas uniquement le moment de l'injection et la seringue.

TRAITEMENT. Le traitement est le plus important parce qu'il est capable de guérir l'hépatite dans 30% à 70% des cas. Pour les usagers de drogues, le problème principal est l'accès au traitement. Le style de vie d'errance et d'éloignement du droit commun empêche les usagers de drogues d'accéder aux instances classiques. L'hôpital, par exemple, est une structure trop éloignée du mode de vie des usagers. L'accès au traitement doit être facilité par les structures de proximité en contact direct avec les usagers, c'est-à-dire les structures de réduction des risques et de soins spécialisés.

DÉPISTAGE. Le dépistage doit aussi être pratiqué dans la proximité. C'est en effet lorsqu'il est réalisé dans les endroits fréquentés par les usagers de drogues qu'il est le plus efficace. Les actions de dépistage « in situ » dans les CAARUD et les techniques de dépistage rapide, permettent un accès plus adéquat des usagers de drogues au traitement.

La recherche sérologique des anticorps spécifiques à l'hépatite C n'est pas suffisante pour orienter vers un traitement et elle ne donne aucune information sur l'état du foie. Il est possible d'avoir eu l'hépatite C, donc d'avoir les anticorps correspondants et d'être guéri spontanément. Pour établir la présence du VHC dans le sang la sérologie ne suffit pas. Il faut détecter le génome (ARN) du virus par une méthode de biologie moléculaire. Cette méthode est plus complexe et plus chère. En général, les dépistages réalisés dans les CAARUD et les CDAG (Centre de dépistage anonyme et gratuit) s'arrêtent à la sérologie. Un ac-



cessus de réduction des risques est donc nécessaire pour permettre une évaluation complète. La grande difficulté est qu'une partie importante des usagers de drogues ne dispose pas des papiers justifiant ses droits à la Sécurité sociale, ce qui empêche la réalisation des examens coûteux.

Un autre aspect du dépistage de l'hépatite est l'évaluation de l'état du foie, encore plus difficile à réaliser dans les CAARUD. Jusqu'en 2002, la seule manière, en France, d'évaluer la fibrose du foie était la biopsie, une technique assez agressive. Ensuite, le fibrotest pouvait déceler la fibrose par une simple prise de sang. Mais depuis 2006, on utilise le Fibroscan, un appareil qui mesure l'élasticité du foie de manière rapide et indolore (voir encadré).

PRÉVENTION, TRAITEMENT ET DÉPISTAGE À EGO

L'association EGO est à même de prévenir, traiter et dépister les hépatites. La réduction des risques ne se limite pas à la distribution de seringues stériles. Les travailleurs sociaux et sanitaires transmettent des messages de prévention en considérant tout le processus de consommation. Des ateliers d'éducation à l'injection propre sont

réduction.des.risques

faits grâce à un bras orthopédique. Depuis fin 2002, l'association distribue à STEP un kit de prévention avec du matériel de consommation du crack (le kit kiff). Une version moderne de ce kit est en cours d'évaluation par l'Institut national de veille sanitaire (INVS). Elle est désormais disponible dans plusieurs structures de réduction des risques.

En ce qui concerne le traitement, les médecins du CSAPA EGO évaluent et orientent des patients vers le traitement de l'hépatite C. Les traitements des usagers de drogues sont facilités par la surveillance compétente des infirmiers du CSAPA. Depuis 2011, plusieurs traitements sont initiés au CSAPA EGO grâce à la présence d'un médecin référent qui prescrit in situ, ce qui permet d'éviter de passer par l'hôpital.

Au niveau du dépistage, l'élasticité du foie est mesurée par un fibroscan disponible au CSAPA et au CAA-



RUD EGO. Le dépistage infectieux est réalisé dans ces mêmes lieux par l'association AREMEDIA. Depuis juin 2010, le CDAG de Belleville organise

au Pôle santé Goutte d'Or, à deux pas du Centre d'accueil d'EGO, des dépistages anonymes et gratuits deux fois par semaine. En outre, pour les usagers assurés sociaux, un dépistage en laboratoire de ville avec prélèvement au CSAPA EGO est possible.

GRATUITÉ ET PCR !

Une difficulté subsiste : EGO n'a pas les moyens de réaliser des PCR gratuitement. Les usagers de drogues non assurés ne peuvent pas savoir s'ils ont besoin d'un traitement. Nous envisageons en 2012 de trouver le partenariat nécessaire pour fournir ce précieux examen. Un dernier souhait pour 2012 : pouvoir réaliser au CAARUD EGO des tests de dépistage rapide de l'hépatite C.

Léon Gomberoff.

LE FIBROSCAN MESURE L'ÉLASTICITÉ DU FOIE,

en alternative à la biopsie du foie. La biopsie, quant à elle, est un examen un peu douloureux et assez désagréable : un petit morceau de foie est extrait par ponction. Celle-ci est réalisée sous anesthésie locale au cours d'une hospitalisation de 10 à 24 heures. Le fibroscan, en revanche, est totalement indolore et l'examen dure dix minutes. Quelques dates clés :

2005 : Premières publications scientifiques sur l'intérêt du fibroscan dans la mesure de l'élasticité du foie pour les soins des hépatites.

2008 : Publication sur l'usage du fibroscan avec les usagers de drogues en condition de vie précaire ⁽¹⁾. Le fibroscan fait partie des propositions du plan MILDT pour le repérage des hépatites chez les usagers de drogues ⁽²⁾.

2009 : Utilisations ponctuelles du fibroscan dans différentes structures de réduction des risques et notamment à EGO.

2010 : Les associations Charonne, EGO et Gaïa, avec l'appui du laboratoire Roche, partagent un fibroscan qui s'est révélé efficace dans la prévention et le traitement des hépatites.

2011 : Mise en place du projet fibroscan Ile de France. Un fibroscan et une équipe socio-sanitaire tournent une fois par semaine dans des CAARUD et des CSAPA de la région. Le projet est réalisé par l'association Gaïa.

2012 : Un protocole de recherche biomédicale géré par l'association d'hépatogastroentérologie du CHU Bordeaux Sud est établi sur différents CSAPA de France pour valider l'intérêt du fibroscan dans le soin des hépatites avec des usagers de drogues. Dans le contexte de cette recherche l'association EGO s'est fait attribuer un fibroscan portatif.

(1) J. Foucher et al. « FibroScan used in street-based outreach for drug user sis useful for hepatitis C virus screening and management: a prospective study », journal of viral hepatitis 16, n° (février 2009): 121-131.

(2) MILDT, Plan gouvernemental de lutte contre les drogues et les toxicomanies (Texte imprimé): 2008-2011, 1 vol, Collection des rapports officiels, ISSN 0981-3764 (La Documentation française, 2008).



réduction.des.risques



Nous ne sommes pas des êtres humains en
quête de spiritualité,
Nous sommes des êtres spirituels vivant
une expérience humaine.

Devise des usagers

revue de prévention des risques et de réduction des dommages liés à l'usage de drogues, réalisée
par des usagers de drogues, des bénévoles et des travailleurs sociaux