

Le projet Savoir Santé Participation à Port-au-Prince

De nationalité belge, né en 1956, **RÉGIS DE MUYLDER** est docteur en médecine et titulaire d'une maîtrise en santé publique. Il s'est engagé avec son épouse Roseline dans le Mouvement international ATD Quart Monde depuis 1982. Il y a assumé diverses responsabilités et missions à long terme en Belgique, en France, au Guatemala et en Haïti, au sein d'équipes du Mouvement. Il est décédé début septembre 2022.

Lors des Journées d'études *Sécurité sociale et grande pauvreté*, organisées par l'Institut de recherche juridique de la Sorbonne et le Mouvement international ATD Quart Monde à Paris les 14 et 15 juin 2022, Régis De Muylde fait une présentation détaillée du projet Savoir Santé Participation en Haïti, s'articulant en deux parties : la dynamique savoir-santé et l'assurance-santé. Un projet qui s'appuie sur la présence de l'équipe d'ATD Quart Monde dans le pays depuis 1980.

4

Engagée depuis le milieu des années 1980 dans les quartiers de Haut Martissant (à Port-au-Prince), l'équipe d'ATD Quart Monde était confrontée à toutes les questions liées à la grande précarité des familles rencontrées. Parmi les problématiques, la santé constituait un véritable défi. Pour le relever, des enjeux ont été définis non au préalable, mais dans la confrontation avec la réalité vécue :

Accès de tous à des soins de qualité : il s'agissait de garantir l'accès aux soins à une population vivant dans des quartiers très pauvres d'une section communale de Port-au-Prince.

Équité : on évoque une population vivant dans des conditions de grande précarité et, au sein de cette population, le projet visait à toucher prioritairement les personnes et familles les plus vulnérables. Les inégalités en matière de santé et d'accès aux soins étaient particulièrement marquées. Donner la priorité aux plus pauvres est une question d'équité.

Droit à la santé, indivisibilité et interdépendance des droits : la santé et l'accès aux soins sont des droits fondamentaux ; nous ne voulions pas les voir de manière isolée mais dans leurs liens avec l'ensemble des droits fondamentaux. Les interactions entre santé et environnement, habitat, éducation, conditions de vie sont considérables.

Participation : nous touchons ici un point essentiel du projet. Les personnes et familles que le projet cherche à atteindre – en

donnant la priorité aux plus pauvres – ne peuvent pas être considérées simplement comme des « usagers » ; ce sont des « acteurs » et des « actrices » du projet.

La dynamique savoir-santé

Ce n'est pas parce qu'un projet s'appuie sur un volet « savoir » et sur un volet « santé » qu'on peut d'emblée parler d'une dynamique savoir-santé. En quoi consiste celle-ci ?

Par rapport à des étapes cruciales de la vie [la petite-enfance et l'adolescence], ATD Quart Monde expérimente avec des familles très pauvres une démarche qui fait place à leur expérience et au cours de laquelle elles apprennent aussi des autres y compris des animatrices : chacun apporte sa contribution, il y a donc une réciprocité.

Cette démarche permet aux familles d'**acquérir une certaine maîtrise sur ces étapes de la vie.**

C'est primordial pour des familles très pauvres qui, face à ces étapes de vie importantes, manquent de moyens et dont les conditions de vie compromettent le bon déroulement de ces étapes. Si les parents ou les adolescentes peuvent surmonter les obstacles et connaître des réussites plutôt que des échecs, ça les renforce dans toute leur vie et ça a des répercussions sur toute la famille – et même au-delà, sur la communauté.

La dynamique savoir-santé, c'est ce chemin parcouru ensemble avec les parents, avec les adolescentes vers une meilleure compréhension de ce qui se vit, se développe, change à ces deux périodes charnières de la vie.

Ces actions ont un contenu structuré mais c'est important de garder à l'esprit que ce contenu peut être bousculé par ce que vivent les familles. Se laisser questionner, laisser la place à l'imprévu, s'arrêter et prendre le temps de connaître et de comprendre afin d'orienter le projet, tout cela alimente la dynamique savoir-santé.

Ici, je vais simplement présenter succinctement ce qui a trait à la petite enfance.

Bébés Bienvenus (BBB)

L'action que nous avons appelée BBB est destinée à des enfants de moins de trois ans et à leurs parents. Il ne s'agit pas à proprement parler d'un « lieu d'accueil », plutôt d'une « dynamique de rassemblement » où se retrouvent les enfants de 0 à 3 ans – dans des groupes différents selon leur âge – et un parent (le plus souvent la mère, parfois le père, un grand-parent ou un frère aîné).

À côté du lieu de rassemblement, la **présence dans les quartiers** est essentielle et fait partie intégrante de l'action. Elle est essentielle d'abord pour les inscriptions, c'est-à-dire le moment où on va décider qui participera à l'activité. Il ne s'agit pas « du premier arrivé, premier inscrit » mais de donner la priorité aux familles les plus vulnérables. Là, la connaissance de la communauté par une présence régulière dans les quartiers joue un rôle fondamental. L'équipe est aussi amenée à établir des critères pour faire un choix : par exemple, des jeunes mères peu ou pas lettrées avec un

premier enfant. La présence dans les quartiers est ensuite essentielle en cours de projet pour rendre visite aux familles, surtout celles dont la fréquentation devient – pour une raison ou pour une autre – irrégulière ou celles qui rencontrent des difficultés particulières. Il est important de se confronter à la réalité quotidienne que la famille vit chez elle.

L'activité dans le lieu de rassemblement repose sur **plusieurs temps** au cours d'une même séance :

L'accueil individuel des familles qui permet d'avoir un contact personnalisé avec chacune.

Un temps de rassemblement où chaque parent est invité à se présenter et à partager des nouvelles personnelles, familiales, en lien avec le quartier ou même avec la conjoncture.

Ensuite vient le temps de la stimulation précoce, temps préparé la veille par les animatrices et auquel le parent présent est invité à participer.

Puis il y a un temps d'échange appelé « prévention santé » ou « sensibilisation ». Le thème tourne souvent autour de la santé des enfants et de la famille, mais peut aussi toucher un sujet de société comme le droit des femmes. Les sujets sont toujours abordés concrètement à partir de l'expérience des familles qui sont les premières à s'exprimer.

Une collation lactée est donnée sur place (sauf pour les tout jeunes enfants où l'allaitement maternel exclusif est promu).

Un bilan du développement de l'enfant est fait régulièrement : prise du poids, de la taille, du périmètre brachial, chaque mois et bilan des acquis psychomoteurs, 3 à 4 fois par an.

L'équipe des animatrices assure un travail en aval et en amont de l'animation de l'activité. Il y a les temps de préparation, d'évaluation, de formation, d'approfondissement de la connaissance, de la rédaction des rapports et des visites dans les quartiers.

Le programme nutritionnel

BBB a toujours porté une attention particulière aux enfants souffrant de malnutrition. En 2011, l'équipe d'ATD Quart Monde a voulu formaliser l'attention à ces enfants au travers d'un programme de récupération nutritionnelle. C'est un programme spécifique mais il est important de noter qu'il s'inscrit dans la dynamique de BBB. La malnutrition est, pour les familles, une souffrance, un échec, parfois une source de honte. Inscrire ce programme dans la dynamique de BBB, c'est mettre en avant non pas un aspect négatif de la vie des familles mais une dimension positive : le développement harmonieux et l'épanouissement de l'enfant, ce qui rejoint une aspiration fondamentale des familles.

Il y a dans ce programme nutritionnel les différentes étapes fondamentales décrites pour BBB, mais elles sont adaptées à la situation de ces enfants. La surveillance du développement de l'enfant est hebdomadaire ; le temps de prévention santé met en avant prioritairement – mais pas exclusivement – les besoins nutritionnels de l'enfant et la manière d'y répondre en tenant compte de la réalité vécue par les familles. Il y a un suivi nutritionnel, avec un

apport en nutriments répondant aux besoins de ces enfants. Il y a en outre un suivi médical – notamment par le biais de l’assurance-santé que je vais décrire dans un instant. Au besoin, ces enfants sont orientés vers une unité de stabilisation nutritionnelle (soins hospitaliers) ; c’est le cas d’une minorité (un peu moins de 5%). Si la récupération nutritionnelle peut se faire dans le cadre familial, c’est à privilégier – même si c’est plus long – car l’enfant reste dans le contexte de la vie quotidienne et pas dans un contexte institutionnel, souvent très éloigné de la vie des familles.

Entre le 1^{er} octobre 2015 et le 30 septembre 2020, 175 enfants ont été pris en charge par le programme. 64 % était en malnutrition aiguë sévère (MAS), lors de l’admission, les autres en malnutrition aiguë modérée (MAM). 91 % ont récupéré au point de vue nutritionnel. La durée de présence dans le programme est assez variable (la médiane est de huit mois).

Quand un enfant sort du programme, l’équipe propose au parent de témoigner devant les autres parents. C’est à la fois une grande fierté pour eux et un partage d’expérience susceptible d’encourager les autres parents. Voici, à titre d’exemple, ce qu’a dit une mère :

« Je pense à ce que ma fille a vécu quand elle était en malnutrition. J’avais perdu espoir. Des personnes me disaient d’abandonner mon enfant à l’hôpital tellement elle était mal. J’ai subi la honte quand je marchais en rue avec elle dans les bras, tellement elle était maigre.

Grâce à ce programme nutritionnel, son état s’est considérablement amélioré. Des voisins qui parlaient mal de moi, aujourd’hui veulent s’occuper de ma fille, lui donner le bain. C’est avec fierté que je sors de chez moi avec elle dans les bras.

C’est dans le programme que j’ai appris ce qui est bon à lui donner à manger, que j’ai appris à la soigner quand elle est malade, comment préparer du sérum oral en cas de diarrhées.

J’encourage chaque parent ici présent à venir régulièrement avec son enfant parce qu’ensemble, avec les animatrices et les autres parents, nous apprenons beaucoup de choses utiles. Si nous restons seuls, ça ne peut pas marcher ».

L’assurance-santé

Ce projet est le fruit d’une interaction avec la population et s’inscrit dans une dynamique globale dont je viens de rappeler quelques éléments significatifs.

Dès le départ, pour l’équipe d’ATD Quart Monde, la santé et l’accès aux soins constituaient un défi. La mauvaise santé avec une mortalité infantile importante, le manque de structures de soins accessibles, le coût des soins avaient un impact négatif très important sur la vie des familles et sur l’économie fragile des ménages. Cherchant avec les familles concernées ce qui pouvait être fait, un rapprochement s’est opéré avec le Service Œcuménique d’Entraide (SOE), ONG haïtienne, qui avait une expertise reconnue dans le domaine de la santé communautaire¹. Une réflexion commune a été menée – à laquelle ont participé des représentants des familles qui

1. Voir l’article du Docteur Daniel Henrys, en p. 26 de ce dossier.

se réunissaient déjà au sein d'ATD Quart Monde – réflexion qui a conduit à la création du Centre de Santé Saint-Michel (CSSM) dont le démarrage formel remonte à avril 1993. La gestion de ce centre relève de la responsabilité du SOE

Dès 1993, les acteurs du projet ont voulu garantir à tous l'accès aux soins, en donnant la priorité aux plus vulnérables. En 1997-98 pour que cet objectif puisse s'inscrire dans la durée, une réflexion a été menée par tous les partenaires et les familles concernées et un système d'assurance-santé a été mis en place. Régulièrement évalué, celui-ci a connu des adaptations et des évolutions au cours du temps. Cet exposé repose sur les évaluations réalisées en 2011, 2014 et 2020 – principalement sur cette dernière. Évaluations qui ont toujours largement impliqué des familles bénéficiant de l'assurance.

Son fonctionnement

Voici un bref rappel, il s'agit d'un abonnement familial annuel donnant accès à un « circuit de soins » :

Les soins de santé primaires (SSP) sont disponibles au centre de santé Saint-Michel (CSSM) – et tous les services du centre (curatifs, préventifs et de promotion de la santé) sont accessibles – ou dans un centre de santé étatique de la zone.

De nombreux examens complémentaires sont accessibles (au CSSM ou dans des structures partenaires avec lesquelles un accord a été signé).

8

Les soins de deuxième ligne sont accessibles dans des structures publiques (ou plus rarement dans des structures privées partenaires).

L'abonnement annuel pour la famille est de 100 gourdes (en 2020, un peu plus de 1 US\$). Pour chaque acte, une contribution limitée est prévue ; les traitements (sur la base des médicaments essentiels) sont inclus dans la contribution donnée pour la consultation. La gratuité s'applique pour les enfants de moins de cinq ans.

On note d'emblée l'importance des partenaires, au premier rang desquels le SOE. L'objectif commun étant de garantir l'accès aux soins, ce qui renvoie à la Couverture sanitaire universelle (CSU), décrété par l'OMS comme une priorité. La CSU répond à un triple objectif : (1) l'accès équitable aux soins, (2) garantir une offre de qualité et (3) protéger les individus et les familles des risques financiers.

Parmi les résultats obtenus, je peux citer les points suivants :

La population couverte est forcément limitée géographiquement et varie en fonction des inscriptions et de l'inclusion de nouvelles familles. Au début de l'évaluation réalisée en 2020, il y avait 1 039 familles abonnées, représentant 3 791 personnes dont 15,9 % étaient des enfants de moins de cinq ans. On peut d'emblée noter un défi, celui du changement d'échelle : comment passer du projet réalisé sur un quartier à un programme qui touche un département voire tout un pays ?

Les évaluations ont clairement montré un haut degré de satisfaction de la part des familles abonnées et la pertinence du

système aux yeux des travailleurs du CSSM.

La couverture vaccinale des jeunes enfants est significativement supérieure à celle des enfants du même âge calculée dans les enquêtes nationales.

Des « groupes focus » animés autour de mères de famille montrent que celles-ci savent comment réagir devant des symptômes fréquents (un enfant atteint de fièvre, la préparation d'un sérum oral lors d'épisodes de diarrhées, la toux, etc.). Mais surtout elles ont recours aux structures de soins quand il le faut. Ce qui n'exclut pas la persistance de certaines croyances et le recours occasionnel aux médecines traditionnelles.

L'assurance-santé permet efficacement d'éviter les « dépenses catastrophiques de santé » (terme utilisé quand une part importante des revenus du ménage doit être consacrée aux soins de santé ou que l'on est obligé de s'endetter pour se soigner).

Le coût de l'assurance-santé est variable d'une année à l'autre mais quand même, relativement stable (on l'a vu à travers les différentes évaluations), de l'ordre de 10 US\$/an/personne couverte.

Un résultat d'un autre ordre est à souligner. Dans un contexte sanitaire difficile et précaire, les familles qui bénéficient de l'assurance-santé ont pris conscience qu'elles ont droit à la santé, qu'elles peuvent revendiquer ce droit et s'exprimer face aux structures de soins.

Pérennité et priorité aux plus pauvres

Partons d'un fait objectif : le système s'est maintenu depuis 1998 et a franchi des périodes extrêmement troublées. On peut donc dire qu'il est solide, durable ; les faits le montrent. Le but n'est pourtant pas de maintenir un système si les plus pauvres n'y ont pas leur place. Nous sommes partis d'une réalité : accès aux soins de familles très démunies – qui en étaient exclues – et nous avons bâti, à partir de là, avec elles et avec des partenaires, cette assurance santé. La pérennité doit donc être considérée par rapport à la population visée.

Certains éléments ont été déterminants.

Un premier élément est le fait de *s'appuyer sur des structures du pays*. ATD Quart Monde n'est pas venu avec des « moyens étrangers », comme le font de nombreuses ONG internationales. Bien sûr, si le coût de l'assurance est d'environ 10 US\$/an/personne couverte, nous cherchons les fonds pour assurer cela. Mais fondamentalement le projet s'appuie sur des structures du pays.

C'est une force : parce que c'est la réalité du pays ; ce sont ses moyens et pas des moyens extérieurs ; c'est fondamental pour la pérennité. On cherche également à renforcer ces moyens ; c'est ce que nous faisons avec le SOE et le CSSM.

Si s'appuyer sur les structures du pays est une force, c'est aussi une limite : parce que le système public a des failles, parfois très grandes. Cela conduit à des échecs, malgré les efforts réalisés. Mais il y a aussi bien sûr des réussites (je peux citer des situations difficiles de maternité où l'issue a été favorable, grâce à l'assu-

rance-santé, à l'accompagnement des familles et au dialogue avec les structures de soins).

Un deuxième élément déterminant pour la pérennité, c'est *l'investissement et la détermination mis dans le projet*. C'est nécessaire pour que les plus pauvres continuent d'avoir une place dans le système. L'investissement humain de membres de l'équipe d'ATD Quart Monde et celui des partenaires se rejoignent dans ces objectifs rappelés pour la CSU : offrir des soins de qualité en voulant atteindre les plus pauvres.

Il y a un troisième élément déterminant : *la démarche d'évaluation et l'implication des familles*. J'ai évoqué les grandes évaluations réalisées – toujours avec une participation des familles abonnées. Citons aussi les rencontres annuelles – à certains moments, plus fréquentes, quand la situation l'exige – pour discuter avec les familles de l'évolution du système (c'est-à-dire l'assurance et les soins offerts). La rigueur de l'évaluation et l'implication claire des familles sont fondamentales au niveau de la pérennité. Les familles sont parties prenantes de ce projet.

La pérennité du projet tient aussi à la place qu'il a acquise en Haïti – comme nous avons pu le voir lors d'une journée de travail à l'université Quisqueya² en novembre 2020 – et à la manière dont il inspire des projets ailleurs – comme nous l'avons constaté lors d'un récent séminaire.

L'assurance-santé peut-elle être un levier pour les socles de sécurité sociale ?

10

L'assurance santé touche évidemment les socles de sécurité sociale et avec la priorité donnée aux enfants, on peut dire qu'elle y touche doublement. Comme je l'ai souligné, l'assurance-santé s'inscrit dans un projet global qui peut effectivement concerner plus largement les socles de sécurité sociale. La question ici est plutôt de voir comment l'assurance-santé peut être un levier pour l'ensemble de la sécurité sociale.

Les différentes évaluations montrent une constante : quand on interroge les personnes abonnées et qu'on leur demande si elles ont dû reporter des soins pour des raisons économiques ou financières, pratiquement toutes (près de 99%) répondent « jamais » ou « pas souvent ». Quand on prend un échantillon-témoin (personnes non abonnées), elles ne sont plus que 22.5% à répondre « jamais » ou « pas souvent ».

Une femme disait lors de la dernière évaluation : « *Le jour où on tombe malade, on peut être sans rien. L'abonnement est un énorme soutien. Sans lui, les dépenses seraient élevées. L'assurance-santé aide beaucoup d'autant qu'aujourd'hui, en 2020, la vie est encore plus difficile qu'avant. L'abonnement est encore un plus grand avantage actuellement* ».

Pour dire les choses autrement, l'assurance-santé a deux conséquences positives et significatives sur la sécurité sociale :

Les familles sont protégées au niveau économique – dépenses de santé limitées et prévisibles - et en particulier, elles sont protégées contre les « dépenses catastrophiques de santé ». Il y a un lien

2. Depuis 1988, l'Université Quisqueya est une institution privée d'enseignement supérieur et de recherche, de premier plan, en Haïti.

entre l'assurance-santé et la lutte contre la pauvreté, dans la mesure où les familles ne s'appauvrissent pas en raison des dépenses de santé.

L'accès aux soins permet une meilleure santé (avec la limite de la qualité des soins). Être en meilleure santé permet d'être actif voire indépendant, au contraire de la maladie qui compromet l'activité.

En guise de très courte conclusion, je reprends une citation recueillie pendant la dernière évaluation : « *Ce programme d'assurance-santé est un signe de respect pour nous, de respect pour notre santé* ». ■