

Réduction des risques et des dommages (RdRD) liés aux conduites addictives

**M. Tim Greacen\***

\* Directeur du laboratoire de recherche de l'EPS Maison Blanche, Paris, France. Président du groupe Santé mentale, CRSA d'Île-de-France. Président d'ENTER Mental Health. Ancien président d'AIDES Île-de-France. Courriel : tim.greacen@ch-maison-blanche.fr

# Comment permettre aux usagers et à leurs associations de jouer un rôle moteur dans la définition et l'application des stratégies de RdRD ?

“Rien sur nous sans nous”

## Résumé

“Rien sur nous sans nous”, la revendication internationale des associations d'usagers, constitue un appel public pour une révolution dans les systèmes sanitaires qui s'amplifie avec le nouveau siècle. De nombreux usagers se méfient du système, et cela d'autant plus s'ils sont victimes de stigmatisation, de discrimination, de criminalisation, d'exclusion sociale. Dans ces conditions, la relation de soins entre “professionnel” et “usager” se trouve par définition compromise. Toute politique sur les addictions, sur les soins pour les addictions, sur les stratégies de réduction des risques et des dommages liés aux conduites addictives doit se construire avec la pleine participation des personnes vivant avec une addiction. Trois recommandations-clés : 1) décriminaliser l'usage de produits pour faciliter l'intégration des personnes concernées dans les associations en question et pour libérer la parole des personnes concernées par rapport à la définition et l'application des stratégies de réduction de risques et dommages liés aux conduites addictives ; 2) former les professionnels en addictologie en compétences de communication, et notamment sur le counseling auprès de populations en situation d'exclusion sociale ; conditionner le droit d'exercice sur la maîtrise de ces compétences ; 3) reconnaître et valoriser l'expertise des usagers en recrutant des pairs aidants de façon systématique dans l'ensemble des structures de soins et d'accompagnement en addictologie.

## Mots-clés

Association d'usagers – Décriminalisation – Expertise d'usager – *Counseling* – Pair aidant.

À l'initiative de la Fédération Française d'Addictologie, 7-8 avril 2016, Paris.

## Summary

**How can we enable users and their associations to play a leading role in defining and implementing harm and risk reduction strategies? “Nothing about us without us”**

“Nothing about us without us”, the international slogan of users' associations represents a public outcry for a revolution in social systems that has been steadily growing since the beginning of the 21<sup>st</sup> century. Many users are wary of the system, and even more so if they have been stigmatized, discriminated against, criminalized and socially excluded. Under these circumstances, the therapeutic relationship between “professionals” and “users” has essentially been compromised. Any policy concerning addictions, managing healthcare in addictions, harm and risk reduction strategies linked to addictive behaviour must be designed with full participation of those who live with addictions. Three key recommendations: 1) decriminalize substance use to facilitate the integration of concerned persons in the appropriate associations and to enable them to speak freely with respect to defining and implementing harm and risk reduction strategies in relation to addictive behaviour; 2) train addictology professionals in communication skills, especially in counselling populations faced with social exclusion; the right to exercise should be based on mastering these skills; 3) to recognize and value users' expertise by systematically recruiting peer helpers in all therapeutic and supporting institutions in addictology.

## Key words

Users association – Decriminalisation – User expertise – *Counseling* – Peer support.

## Stratégie de RdRD liés aux conduites addictives

---

Pour ce rapport, la notion de “stratégie de réduction des risques et des dommages (RdRD) liés aux conduites addictives” inclut :

- La RdRD pour des personnes ayant une conduite addictive qui sont usagères des services sanitaires et sociaux s'occupant de personnes ayant une conduite addictive.
- La RdRD pour des personnes utilisatrices de produit ou de jeux, mais qui ne sont pas inscrites dans le système de soins, soit parce qu'elles gèrent leur addiction sans chercher de l'aide, soit parce qu'elles vivent avec leur addiction sans que cela leur cause des soucis.
- La RdRD pour les personnes qui n'utilisent pas de produits ou de jeux, mais qui pourraient bien les utiliser à un moment donné dans leur vie (prévention et promotion de la santé).
- La RdRD pour les proches et aidants de personnes ayant une conduite addictive.

## Usager, association d'usagers

---

Pour ce rapport, l'utilisation de la notion d'usager est délicate. L'ambiguïté du terme “usager” dans le milieu des addictions est une source de confusion. Dans la question posée “Comment permettre aux usagers et à leurs associations de jouer un rôle moteur dans la définition et l'application des stratégies de RdRD liés aux conduites addictives ?”, s'agit-il d'usagers de drogues ou d'usagers du système de santé ? Ce ne sont pas forcément les mêmes populations.

Les associations d'usagers du système de santé en France ont adopté le terme “usager”, à l'époque de l'arrivée de l'épidémie du sida, pour souligner l'idée que la personne vivant avec le VIH qui s'inscrit dans le système de soins est un usager du service public. Ce service lui appartient donc. Il vote. Ses impôts financent le service en question et les salaires des personnes qui y travaillent. Il a donc droit à des soins correspondant à son projet de santé. Il a son mot à dire sur l'offre de soins. D'autres termes ont été débattus. Le terme “malade” était rejeté, car on ne souhaitait pas définir la personne par le fait d'être malade. C'était l'époque où l'extrême droite stigmatisait les “sidaïques”, comme à des époques pas trop éloignées les “lépreux”, les “fous” : on définissant la personne en fonction de sa

maladie, de son problème ; enjeu toujours d'actualité par exemple dans la psychiatrie française où l'utilisation professionnelle et grand public de termes tels que “les psychotiques”, “les schizophrènes” participent clairement à la stigmatisation des personnes vivant avec ce type de problème. Bon nombre d'usagers ne sont pas malades. Ils vont bien. Ou bien ils ne sont malades que quelques minutes par jour, ou quelques jours par mois. La solution à l'américaine, “consommateur”, n'était pas adaptée à un système de santé financé principalement par l'État. Le terme “patient” a été rejeté, trop connoté “passif, inactif, objet de soins, objet d'expérimentation”. L'étymologie du terme est épouvantable : le “patient” de l'inquisiteur ; le “patient” du bourreau ; le “patient” des expérimentations des chirurgiens à l'époque médiévale. Et, finalement, le terme “personne” a été préféré au terme “citoyen” afin de ne pas exclure les personnes que nous côtoyons dans notre vie de tous les jours qui sont usagers de notre système de soins, mais qui n'ont pas le droit de vote en France : les immigrés résidents mais qui n'ont pas la nationalité française, les gens du voyage, les touristes... mais aussi les personnes de moins de 18 ans. En effet, un enfant de nationalité française ne devient citoyen français qu'à partir de 18 ans, âge de l'acquisition du droit de vote ([www.vie-publique.fr/decouverte-institutions/citoyen/citoyennete/citoyen-france/comment-devient-on-citoyen-francais.html](http://www.vie-publique.fr/decouverte-institutions/citoyen/citoyennete/citoyen-france/comment-devient-on-citoyen-francais.html)). Dans le domaine du VIH, la solution adoptée par l'association AIDES (1988-1989) : personnes vivant avec le VIH. Bref, on distingue clairement entre la personne vivant avec le VIH et l'usager du système de soins. En outre, on rappelle qu'il ne s'agit pas forcément des mêmes personnes. Il y a des personnes vivant avec le VIH qui le savent et qui n'utilisent pourtant pas le système de soins spécialisé en matière de VIH/sida. En outre, il y aurait encore quelques 30 000 personnes vivant avec le VIH en France aujourd'hui qui ne le savent pas (1). Les analogies avec les personnes ayant une conduite addictive (PACA) sont multiples.

Dans le domaine des addictions, la confusion règne avec un terme usager à double sens. Quoi qu'il en soit, le temps est venu pour le milieu de la santé de comprendre que le terme “usagers de drogues” décrit un ensemble de personnes qui ont une certaine pratique dans la vie de tous les jours qui peut influencer sur leur santé (tout comme les termes “joueur de foot”, “usager de maquillage” ou “travailleur du bâtiment” impliquent certaines pratiques dans la vie qui peuvent influencer sur la santé), mais qui ne peut être utilisé pour catégoriser des personnes “malades”. De nombreuses

personnes sont “usagères de drogues” sans jamais en souffrir, sans “en être malades”, sans être perçues comme “malades”.

Et puis s’ajoutent les autres addictions : les jeux vidéo sur smartphone, les addictions sexuelles... Et le débat explose. Faut-il un nouveau terme : personnes vivant avec une addiction (PVA) ? Personnes ayant une conduite addictive (PACA) ? (pour le National Health Service anglais, le terme adopté est “*people with an addiction*” : personnes ayant une addiction ; [www.nhs.uk/livewell/addiction/Pages/addictionhome.aspx](http://www.nhs.uk/livewell/addiction/Pages/addictionhome.aspx)) Cette question est loin d’être anodine. L’enjeu éthique du point de vue des personnes : éviter d’être classifiée pour tous les aspects de la vie courante par un problème de santé ; pouvoir se définir, se penser dans la multiplicité de ses projets de vie ; la nécessité de se redéfinir au niveau personnel tout au long de sa vie en fonction de nouveaux projets, de nouvelles pratiques, de nouveaux plaisirs, de nouvelles maladies, de nouveaux enjeux de santé, de nouveaux projets de santé. L’enjeu en termes de soins : éviter d’être “pris en charge” par un système de santé qui vous définit en fonction d’une seule de vos caractéristiques, qui ne voit que “l’usager de drogues”. De plus, objet de stigmatisation.

Pour résumer : nous sommes tous des usagers de notre système de santé. Certains parmi nous sont usagers de drogues. Certains parmi nous ont une addiction. On peut être usager de drogues sans avoir une addiction. On peut avoir une addiction sans chercher à se soigner, à “se faire soigner” par un professionnel. En effet, de nombreuses personnes vivant avec une addiction, qu’elles soient usagères de drogues ou non, n’utilisent pas le système de santé pour gérer leur addiction. Elles se débrouillent toutes seules. Elles vivent avec toute leur vie. Ou elles se rétablissent toutes seules. Ou avec d’autres aides. D’autres personnes encore ne sont pas usagères de drogues, mais utilisent ou voudraient utiliser les services d’addictologie : d’un côté, les proches et aidants des usagers de drogues, et de l’autre, les personnes ayant d’autres conduites addictives.

Quoi qu’il en soit, les syndicats et associations d’usagers de produits ont une relation bien ambivalente avec le système de santé et l’identité du “patient”. Dans l’enquête du Réseau européen des personnes qui utilisent des drogues (EuroNPUD) de 2003 (2), aucune association européenne d’usagers de drogues qui a répondu à l’enquête n’a souhaité se définir comme une organisation de représentation des usagers du système

de soins. De nombreux répondants se situaient en tant que organisations d’“usagers de drogues”, suivant l’exemple de l’ancien sous-titre du journal d’ASUD : “le journal des drogués heureux” (2).

### Recommandation 1

Le terme “usagers de drogues” concerne les personnes qui utilisent des substances addictives. Abandonner ce terme “usagers de drogues” comme terme générique pour représenter les personnes qui utilisent les services d’addictologie dans le système de soins sanitaire ou social. Adopter plutôt les termes : “personnes ayant une conduite addictive” (PACA) et “usagers du système de soins en addictologie” pour décrire ces deux populations spécifiques.

## Un système de santé, un système de RdRD, qui s’est construit sans forcément prendre en compte le point de vue de ses usagers

---

### *Un système construit sur d’autres intérêts*

La naissance du terme “usager” dans le milieu sanitaire est donc clairement une revendication. C’est un nouvel acteur du système de soins. Et non pas uniquement parce qu’il s’occupe de sa santé. Mais aussi parce qu’il souhaite que le système de santé réponde à ses besoins, l’aide avec son projet ; des besoins et un projet définis par lui, et non pas uniquement par le système de santé. Le mouvement des usagers du système de santé des années 1980-90 accusait le système de santé de s’occuper d’autres besoins que de ceux des usagers, de prioriser d’autres valeurs avant de prendre en compte celles de ses usagers. Ce mouvement accuse non seulement le monde clinique, mais aussi le monde de la recherche, le monde des savoirs d’être en défaut, de tenir des discours, de faire des recherches là où c’était intéressant pour les chercheurs, non pas là où c’était intéressant pour les personnes vivant avec. Voire, dans le pire des cas dans le monde des soins et de la recherche en matière d’addiction, d’être liés aux fabricants, voire aux vendeurs des produits en question (3).

La revendication internationale de l’ensemble des acteurs des associations d’usagers des systèmes de santé : “*Nothing about us without us*” (rien sur nous sans nous) (4), constitue un appel public pour une “révolu-

tion” dans les systèmes sanitaires, qui s’amplifie avec la nouvelle décennie : une nouvelle génération de professionnels l’adopte et le promeut avec conviction, comme en témoigne l’éditorial du *British Medical Journal* de 2013 : “*Let the patient revolution begin*” (5). Du côté des usagers de drogues, la position de l’EuroNPUD est sans ambiguïté : “*Pour ce qui est de représenter le point de vue d’une communauté marginalisée, criminalisées et opprimée tels que les usagers de drogue et de concevoir une politique et des services les concernant, il faut se rappeler que c’est cette communauté et ses organisations qui sont les véritables experts ; cela fait partie d’une plus large reconnaissance au sein du mouvement de réduction des risques et dommages qu’il ne soit plus possible de continuer le débat mondial sur la politique des drogues sans la pleine participation des personnes les plus concernées, à savoir les personnes qui utilisent des drogues*” (2).

## Recommandation 2

Affirmer comme règle que toute politique sur les addictions, sur les soins pour les addictions, sur les stratégies de RdRD liés aux conduites addictives doit se construire avec la pleine participation des personnes vivant avec une addiction. Rien sur nous sans nous.

En effet, les grandes institutions sanitaires et sociales se sont construites dans le contexte de biopolitiques historiques avec des objectifs souvent éloignés des priorités et valeurs des populations les plus concernées par ces politiques, voire qui servaient d’autres intérêts que ceux des populations en question. En France, comme dans la plupart des pays occidentaux, l’hôpital par exemple se construit historiquement sur des objectifs spécifiques de nettoyage de la voie publique en milieu urbain de populations en situation d’exclusion sociale : les pauvres, les vagabonds, les vieux, les fous, les mendiants (6), ainsi que les enfants abandonnés, illégitimes (7). Que l’abus des droits s’inscrive dans une bienveillance paternaliste, dans une politique de contrôle social explicite, ou dans une biopolitique de production industrielle, les implications sont les mêmes. De même, le système national d’éducation et le droit du travail se construisent sur une politique d’industrialisation post-féodale et ensuite post-esclavagiste. Il faut de la main d’œuvre en bonne santé pour les usines et une main d’œuvre libre des contraintes de gestion familiale des enfants. Il faut des enfants propres, en bonne santé, sachant obéir, compter, lire, se taire, apprendre, travailler, ne parler que quand ils ont le droit. L’*homo economicus* de Foucault est né (8). Mais *economicus* pour qui ?

## Les usagers se méfient du système

***Il ne vous croient pas.***

***Ils ont trop de preuves du contraire***

Il en résulte que de nombreux usagers se méfient du système, et cela d’autant plus s’ils appartiennent à un groupe victime d’exclusion sociale. D’innombrables témoignages révèlent le mauvais accueil en milieu hospitalier des personnes vivant avec une addiction, comme pour les homosexuels, les immigrés... Au niveau international, le rapport du Réseau international des personnes qui utilisent des drogues (International Network of People who Use Drugs – INPUD – *Consensus statement*) en 2015 dénonce avec fermeté la discrimination et la stigmatisation des usagers de drogues dans les services de soins (9). Mais on doit souligner que cette maltraitance ne se limite pas aux populations victimes d’exclusion sociale. Elle concerne tout citoyen : un premier rapport de la Haute autorité de santé sur la mise en œuvre de la loi de 2002 sur les droits des malades souligne que les plaintes des usagers font toujours état d’attentes inexplicables, d’absence d’écoute, de la frustration, voire de la maltraitance ; les témoignages sur les abandons de soins, voire même de la violence chez des usagers qui s’estiment victimes de cette maltraitance sont fréquents (10). De plus, de nombreuses études découvrent une absence inquiétante d’écoute et de compétences de communication en général chez les professionnels de santé : avoir un niveau élevé de connaissances biomédicales ou techniques ne présuppose rien en matière de compétences d’écoute, de *counseling*, d’accompagnement (11).

## Un système où l’usager apprend vite à jouer le rôle qu’il faut pour faire fonctionner le système

***Il dit “oui”, quitte à faire autre chose, à penser autre chose***

Le sida pour le milieu sanitaire était un grand révélateur. Le fait que cette maladie frappait des populations ayant des comportements, des penchants, des dires souvent punis par la loi ou stigmatisés est un élément crucial à prendre en considération, non seulement en termes légaux ou éthiques mais, en milieu de santé, du

point de vue de la crédibilité du discours d'un "professionnel de soins" face à un "patient" appartenant à ces populations. L'homme qui a des relations sexuelles avec un homme dans un pays ou un milieu où l'homosexualité est stigmatisée médicalement voire condamnée juridiquement ne va pas le dire à son médecin. La femme qui se "shoote" va montrer l'autre bras à l'infirmier qui la prélève. L'immigré illégal d'un pays à haute prévalence d'une maladie infectieuse mentira d'autant plus facilement sur ses origines, sur ses comportements culturels particuliers. Il en résulte que le discours du médecin face au malade qui n'a pas tout dit est faux car basé sur des données fausses. De toute façon, l'idéologie biomédicale ne crédibilise que les résultats de l'examen, non le discours du malade. On oublie que, entre diagnostiquer et soigner, il y a mille pièges possibles. Le "malade" prend gentiment son ordonnance. Il sait qu'il n'a pas tout dit. Cela ne peut donc être le bon traitement. Il ne suit donc pas le traitement prescrit.

Pour les personnes victimes de stigmatisation, de discrimination, de criminalisation, d'exclusion sociale, celles qui le peuvent – celles où l'exclusion sociale n'est pas visible à l'œil nu – apprennent à mentir pour survivre :

- Elles mentent pour se protéger. Elles ont intérêt à mentir.
- Elles mentent pour protéger leurs proches. Elles ont raison de mentir.
- Elles apprennent à jouer le système. Et non pas "un système" mais "des systèmes" qui fonctionnent en silo, sans communication horizontale. Et ils ont raison de le jouer. Il y va de leur survie (12).
- Même si elles trouvent leur interlocuteur dans le système de soins accueillant et de bonne volonté, elles ne pourront pas croire que ses propositions vont aboutir, que ses conseils vont servir.

Dans ces conditions, la relation de soins entre "professionnel" et "usager" se trouve par définition compromise.

### Recommandation 3

Décriminaliser l'usage de produits pour faciliter l'intégration des personnes concernées dans les associations en question et pour libérer la parole des personnes concernées par rapport à la définition et l'application des stratégies de RdRD liés aux conduites addictives.

Un pas essentiel pour permettre aux usagers de jouer un rôle moteur dans la définition et l'application des stratégies de RdRD liés aux conduites addictives : la formation des professionnels sur les compétences de

communication et notamment sur le *counseling* (forme d'accompagnement psychologique et social, le *counseling* désigne une situation dans laquelle deux personnes entrent en relation, l'une faisant explicitement appel à l'autre en lui exprimant une demande aux fins de traiter, résoudre, assumer un ou des problèmes qui la concerne. (13)) auprès de populations en situation d'exclusion sociale.

Une enquête de l'Inspection générale de l'action sociale (IGAS) dans les Centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA) et les Centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques des usagers de drogues (CAARUD) en 2014 conclut que "*le principe de la participation des usagers dont l'action vise notamment à promouvoir l'exercice de la citoyenneté des personnes accueillies n'est pas contesté mais est plutôt vécu comme une évidence dans le continuum de la prise en charge, mais une évidence parfois difficile à mettre en œuvre*". L'enquête cite un projet d'établissement : "*... les personnes que nous accueillons ont souvent des vécus difficiles avec les procédures institutionnelles. De ce fait il s'agit pour nous de pouvoir prendre en compte cela en réduisant au maximum les discours trop techniques... Si nous n'adaptions pas notre cadre, il y a eu peu chance qu'ils soient "attirés" par le Comité des usagers et l'investissent de façon opérante*" (14).

### Recommandation 4

Former les professionnels du sanitaire et du social en addictologie en compétences de communication, de *counseling*, et notamment sur le *counseling* auprès de populations en situation d'exclusion sociale ; conditionner le droit d'exercice sur la maîtrise de ces compétences.

## Des revendications massives contre un système de santé qui ne sert qu'une biopolitique de contrôle social

### **Affirmation des droits :**

***black, femme, queer, gay, pva, mad, junky...***

Au niveau international, la révolution en ce qui concerne l'intégration du point de vue des usagers dans le système de santé est venue du côté des populations en question. Le premier enjeu : pouvoir le dire, pouvoir l'assumer. Dans cet objectif, le milieu de la santé reprend avec vigueur les thèmes des droits civiques, les

droits des Afro-américains. En premier lieu, il s'agit d'assumer, de revendiquer, de valoriser la différence, la diversité à l'origine de l'exclusion. *Black is beautiful* (années 1960) ; le mouvement Panthère noire (Black Panther, 1966) ; Black Pride (1968) ; “*Dis-le haut et fort – je suis noir et j'en suis fier*” (*Say it loud – i'm black and i'm proud*), la chanson hit de 1968. Bref, la maladie stigmatisée ? le comportement criminalisé ? L'assumer. Le revendiquer. La Conférence nord-américaine d'associations homophiles (NACHO : North American Conference of Homophile Organizations ; la prononciation de l'acronyme NACHO en anglais évoque le mot “natural” : c'est la nature) adopte le slogan “*Gay is good*” en 1969 (15). Les manifestations annuelles de Gay Pride ont lieu tous les ans le dernier samedi du mois de juin depuis 1970 à New York et ensuite à travers le monde pour commémorer les événements du Stonewall Inn (le 28 juin 1969). Dès 1974, l'American Psychiatric Association décide que l'homosexualité n'est plus une pathologie : par un vote, avec de nombreuses voix contre. Il est à noter que, si certains des États des États-Unis ont décriminalisé l'homosexualité dès 1962, la décriminalisation au niveau national a lieu uniquement en 2003 (l'homosexualité n'est plus condamnée par la loi en France depuis 1791).

Dans le domaine de la santé mentale, le premier événement de ce type a lieu à Toronto au Canada le 18 septembre 1993 : la journée de fierté des survivants de la psychiatrie (Psychiatric Survivor Pride Day) (16), suivi par le Mad Pride à Londres en 1995, pour arriver enfin à Paris le 14 juin 2014.

Les communautés en question remettent en question les fondements mêmes des systèmes de santé existants. Elles créent des systèmes parallèles, gérés par et pour les personnes vivant avec le problème de santé en question. Dans le domaine de la santé mentale, on note l'ouvrage de Judi Chamberlin, *On our own: patient-controlled alternatives to the mental health system*, publié en 1978, un texte fondateur du mouvement Mad Pride (17). Ce mouvement accuse ouvertement le système de santé de l'époque d'obéir à d'autres intérêts que ceux des personnes vivant avec un trouble de santé mentale. Il revendique le droit d'aller mieux, de s'imaginer un avenir dans la société, dans une société qui saura valoriser la diversité, qui saura s'appuyer sur l'expertise d'expérience des personnes ayant l'expérience d'un trouble de santé mentale. L'ironie par rapport aux personnes vivant avec une addiction : pour ce faire, le milieu des usagers de la psychiatrie, qui se renomme “les ex-usagers de la psy-

chiatric” voire “les survivants de la psychiatrie”, prend comme modèle un très ancien mouvement de personnes vivant avec une addiction : les Alcooliques anonymes. Les mots-clés : le rétablissement (*recovery*), la participation des usagers du système, la valorisation des acquis d'expérience avec la présence des pairs-aidants dans tout le système de soins.

Du côté des personnes vivant avec une addiction, les choses avancent moins vite. Dans le monde occidental, à la différence de l'alcool, du tabac, l'utilisation de nombreux produits est juridiquement condamnée et fortement stigmatisée. Du côté des drogues dites “dures”, si Burroughs ose affirmer les côtés positifs de la prise de produits psychoactifs, en publiant *Junky* en 1953 (18) (“*Kick is seeing things from a special angle. Kick is momentary freedom from the claims of the aging, cautious, nagging frightened flesh*” ; à noter cependant que Burroughs publie la première édition de son ouvrage sous un faux nom : William Lee), le Junkiebond de Rotterdam (“le syndicat des drogués”) n'est créé qu'en 1981. Les Pays-Bas donnent l'exemple : “*Je me souviens de réunions avec des représentants de tous les partis politiques au parlement néerlandais et des hauts responsables au sein du Ministère de la santé. Ils ont été sidérés ... Ils n'avaient jamais engagé dans une conversation sérieuse avec un usager de drogues avant (à l'époque leurs informations sur les usagers de drogues illicites ont été filtrées via le point de vue biaisé d'un système de soins de la toxicomanie axé sur l'abstinence). Maintenant, ils se sont trouvés devant un orateur éloquent, qui a démystifié la mythologie néfaste du “junkie”, qui leur a appris les règles de base de la vie de la rue et a qui a demandé des politiques et services pragmatiques et sensibles, l'accueil “bas seuil”, la substitution à la méthadone – aujourd'hui la pierre angulaire du système de soins néerlandais. Au cours de l'été 1982, tous les vendredis soirs, le Junkiebond présentait un programme d'une heure à la radio sur la station nationale la plus écoutée. En 1981, le syndicat distribuait déjà des seringues stériles en réponse à une épidémie d'hépatite B. Et quand le VIH est arrivé, pendant des années le Junkiebond était le seul lieu où de nombreux utilisateurs sont allés chercher leur matériel propre*” (19).

Pour que les PACA puissent croire que le système de santé travaille dans leur intérêt et pour créer un système qui travaille effectivement dans leur intérêt, la présence des PACA et de leurs associations dans les services est incontournable (voir la revendication n° 12 de l'INPUD en 2015 : “*People who use drugs must be involved in the conception, implementation, evaluation, and monitoring*

*of service and healthcare provision. Where possible, service provision must be peer-led* (9)).

En 1986, Nico a commencé à travailler à l'Institut de recherche sur la toxicomanie à Rotterdam comme "intervenant de proximité". Nico a vu son rôle comme celui d'un membre de la tribu qui cherche à aider le scientifique à comprendre la culture tribale (19).

### Recommandation 5

Former les professionnels du sanitaire et du social en addictologie, y compris en milieu fermé (voir les revendications n° 10 et 11 de l'INPUD en 2015 : "*Demand 10: Service and healthcare providers, as well as the police and staff in all closed settings, must be sensitised to the specific needs of people who use drugs. Demand 11: Comprehensive healthcare and harm reduction services must be available in all contexts, including closed settings such as prisons and pre-trial detention*" (9)), à l'intégration des pairs-aidants dans les équipes de soins et d'accompagnement et à la présence des associations d'usagers dans le travail de tous les jours.

La nécessaire transformation de la manière de travailler des professionnels est une étape incontournable.

### Recommandation 6

Resituer l'expertise des professionnels pour prendre en compte l'expertise des usagers des services en question. Les apports spécifiques des professionnels :

- Le professionnel apporte des connaissances scientifiques validées et à jour : sciences biomédicales, psychologiques, sociales, anthropologiques.
- Le professionnel apporte des bonnes pratiques en matière de *counseling*, de soins et d'accompagnement dans le système sanitaire et social, validées et à jour.
- Le professionnel évalue non seulement s'il a fait ses interventions de RdRD auprès des usagers (évaluations de type T2A), mais évalue aussi la réussite de ses interventions.

## L'importance de la participation de l'utilisateur du système de soins

***Pour garantir une proposition de parcours qui s'inscrit dans le projet de vie de chaque***

### usager

Pour les personnes vivant avec une addiction aux drogues injectables, l'épidémie du sida dans les années 1990 a constitué à la fois un nouvel enfer et une nouvelle piste pour avancer. C'est en effet soutenu par les associations de lutte contre le sida, à la fois juridiquement et financièrement, que, en France, l'association Auto-support usagers de drogues (ASUD) a vu le jour. Le choix du mot "usager" a profité à la fois de l'anglais "user" et de ce nouveau terme "usager" du système de santé. Les termes péjoratifs comme "drogué" ou naïvement clinique comme "toxicomane", qui définit le produit comme "toxique" et son utilisation comme "manie", sont condamnés à disparaître.

Les revendications par rapport au système de soins : une qualité d'accueil, des endroits pour parler, du respect, réduire les dommages et les risques autant que possible, l'accès à des produits de substitution, l'accès à des seringues propres. Mais aussi d'autres revendications : la santé c'est un bien joli terme, mais les priorités que m'assènent mon médecin, mon infirmier, mon psy sont-elles prioritaires pour moi ? La réponse ? Clairement non. Il me faut un logement d'abord (20). De quoi manger. Pouvoir gagner ma vie autrement que par la drogue. Un travail (9) (si trois des 24 revendications du *Consensus statement* de l'INPUD (9) concernent le maintien dans l'emploi, il est à remarquer qu'elles n'incluent pas de revendication sur l'accès à l'emploi. "*Demand 14: People who use drugs must not be treated differently from their co-workers on the basis of their drug use. They have the same right to employment as all others. Demand 15: People who use drugs are entitled to a stable, non-hostile workplace environment. Demand 16: People who use drugs must be able to work without threat of arbitrary termination, discrimination, and harassment*"). Comment croire à une offre de soins qui ne s'adresse pas à l'ensemble des déterminants de la santé, qui ne prend pas en compte la nécessaire participation des usagers pour identifier l'importance de chaque déterminant par rapport à leurs projets personnels ?

### Recommandation 7

Inviter les usagers et leurs associations à participer à la construction d'une offre de soins en matière d'addictions qui s'adresse à l'ensemble des déterminants de la santé et du projet de vie de la personne et non pas uniquement à l'addiction et à la RdRD : un chez soi d'abord, de quoi manger, un travail...

En somme, l'utilisateur du système de soins refuse donc le rôle passif. Il est par définition acteur de sa santé. Il veut un système de soins qui corresponde à ses besoins, à son projet de vie. Et ses besoins définis par lui, non pas définis uniquement par des "professionnels de santé", pour aussi bien intentionnés que soient ces derniers. Rien sur moi sans moi.

La solution revendiquée, nous l'avons vue : la participation des usagers au système de soins. Depuis 1986, la participation des citoyens aux services de santé qui les accompagnent est inscrite dans la Charte d'Ottawa, charte qui pose l'accès à l'information et aux services à la santé et aux soins, ainsi que l'influence sur les politiques sanitaires et sociales comme un droit dévolu à l'ensemble des citoyens (21). Cette disposition concerne également les personnes utilisatrices de produits et les usagers des services en addictologie en général. L'approche de la RdRD s'est développée en mettant en avant ce principe de promotion de la participation des usagers des services vus comme des citoyens actifs à part entière. Ils ont alors exprimé leur désir, devenu volonté politique, d'être une partie prenante de la collaboration avec les professionnels, de la production de messages pertinents de prévention et de leur diffusion aux publics-cibles les plus concernés (22). Le spectre d'action de cette participation, déterminée au niveau mondial par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), s'est instauré, graduellement, aux niveaux national et local, car l'exigence de déploiement de ce principe au plus près des usagers de drogues s'est imposée comme garante de la démocratie et d'une réelle implication des personnes.

Les champs d'action concernés par cette participation en matière de soins et d'accompagnement en addictologie seraient à la fois politiques et organisationnels (23) :

- Dans le champ politique, les usagers seraient consultés pour donner leurs avis et contributions sur des sujets multiples comme l'amélioration de la qualité des services (*International network of people who use drugs*) (23), la place des forums de la société civile au sujet des drogues (24) et les traitements (25). Ces consultations vont du niveau le plus global, international, au plus local : quartiers et cantons.

- Au niveau organisationnel, les structures et services sanitaires, médico-sociaux et sociaux doivent impliquer les usagers non seulement en leur demandant leur niveau de satisfaction ou leur avis sur tels ou tels dispositifs, soins ou pratiques, mais également en les intégrant au sein de leurs organisations, voire en les embauchant

afin de marquer celles-ci de leur expérience et compétences spécifiques d'usagers de drogues et d'utilisateurs de services.

Selon le rapport européen *Empowerment and self-organisations of drug users – Experiences and lessons learnt* (26) et les conclusions de la conférence 6<sup>th</sup> EXASS *net meeting* intitulée "Drug user participation and european cities" (23), l'histoire de la participation des usagers serait marquée par une forte consultation à ses prémices, mais par une faible implication de l'ensemble des acteurs lors de sa généralisation. L'hétérogénéité s'avère également caractéristique de cette participation en raison des spécificités de cultures locales, du poids des États selon les contextes politiques et de l'ensemble des indicateurs sociaux, culturels et politiques des régions concernées (27).

En France, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) a mené une enquête nationale par questionnaire sur l'expression et la participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie, ainsi qu'une enquête qualitative visant à produire des recommandations à ce sujet (28). Le questionnaire a été envoyé aux 762 structures de l'addictologie ainsi qu'à trois Centres d'hébergement et de réinsertion sociale (CHRS). L'enquête qualitative a inclus des entretiens avec des personnes ressources, des visites sur site avec des rencontres avec des professionnels et des usagers.

En tout, 180 structures ont répondu au questionnaire, soit 25 % de l'ensemble. Les formes de participation observées étaient de quatre types : 1) des groupes où usagers et professionnels sont représentés ; 2) des groupes d'expression auxquels seraient invités l'ensemble des usagers volontaires ; 3) des enquêtes de satisfaction ou sur des thèmes précis ; 4) des supports pour recueillir de propositions des usagers : site internet, boîte à idées, cahier d'expression, tableau... L'enquête conclut que la participation constitue une expérience positive pour l'utilisateur, considéré comme un sujet de droit. Les échanges participatifs renforceraient ses compétences et l'estime de soi. Des 29 CAARUD qui ont répondu au questionnaire, 75 % avaient une instance d'expression et de participation des usagers, dont la plus fréquente prenait la forme d'un groupe d'expression pour l'ensemble des usagers. Seulement trois avaient un Conseil de la vie sociale (CVS), un constat soulignant l'application difficile de la loi de 2002 dans ces milieux d'accueil bas



seuil, et cela malgré l'appui des associations principales dans ce domaine (29).

En 2012, l'enquête de l'ANESM a mené à la publication de recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur "La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie" (30). Ces recommandations se regroupent en quatre thèmes :

- 1) Diversifier les formes de participation à la fois par la réflexion collective (CVS, groupes de parole...) et les propositions individuelles (cahiers d'expression, boîte à idées...).
- 2) Assurer cette participation d'un soutien institutionnel avec le soutien actif de la direction et de l'organisme gestionnaire.
- 3) Respecter le droit à la participation, droit facultatif et non obligatoire, et annoncer les formes de participation prévues dans les outils d'information des usagers (livret d'accueil, règlement de fonctionnement).
- 4) Être pragmatique dans la mise en œuvre : s'appuyer sur les usagers les plus impliqués, valider rapidement les propositions, trouver des temps de consultation adaptés à la fois aux usagers et aux professionnels.

### Recommandation 8

Reconnaître et valoriser l'expertise des usagers en recrutant des pairs-aidants de façon systématique dans l'ensemble des structures de soins et d'accompagnement en addictologie.

## L'empowerment

---

L'éducation à la santé en matière de RdRD liés aux conduites addictives concerne toute la population. Cet *empowerment* concerne non seulement les connaissances (les savoirs), mais aussi les compétences (les savoir-faire) et les moyens pour mettre en œuvre les bonnes pratiques (31). La reconnaissance de l'expertise de l'usager, l'expertise d'expérience, est fondamentale, non seulement pour le contenu de ces savoirs, mais aussi pour leur crédibilité auprès des populations ciblées pour cet *empowerment* (32).

### Recommandation 9

Inclure de manière systématique le point de vue des personnes ayant vécu/vivant la RdRD liés aux conduites addictives dans toute action d'éducation à la santé à ce sujet et cela que ce soit pour la population générale ou

pour des populations spécifiques, et notamment pour les personnes vivant avec une addiction.

Les comportements dans le domaine des addictions sont souvent stigmatisés voire criminalisés. De nombreuses personnes concernées ou potentiellement concernées seront donc réticentes à participer à des actions d'*empowerment* où elles devraient décliner leur identité. Ce serait risqué pour eux d'y participer. Dangereux pour leur réputation et, par conséquent, dangereux aussi pour leurs proches. Le fait que cet *empowerment* soit mis en œuvre par les associations des personnes concernées par les comportements addictifs est un critère de sécurité pour les personnes en question.

### Recommandation 10

Dans le cadre d'une politique nationale de promotion de la santé qui inclut la RdRD liés aux conduites addictives, financer les associations de personnes concernées par la RdRD pour que ces associations puissent fournir un accès anonyme pour toute personne vivant dans notre société aux moyens d'*empowerment* sur ces questions.

- Éducation pour tous, tout au long de la vie (enfants, jeunes, adultes, personnes âgées).
- Éducation online.
- *Counseling* anonyme : téléphone, internet, face à face.
- Éducation par les pairs.
- Une politique de promotion de la santé qui s'inscrit dans l'art de jouer, d'expérimenter, d'apprendre de ses erreurs : le *positive risk-taking* (33). ■

T. Greacen

Comment permettre aux usagers et à leurs associations de jouer un rôle moteur dans la définition et l'application des stratégies de RdRD ? "Rien sur nous sans nous".

In : Audition publique à l'initiative de la FFA "Réduction des risques et des dommages liés aux conduites addictives", 7-8 avril 2016, Paris.

*Alcoologie et Addictologie*. 2018 ; 40 (1) : 31-40

## Références bibliographiques

- 1 - Supervie V, Ndawinz J, Costagliola, D. How to estimate the size of the hidden HIV epidemic? The case of France. In HIV in Europe Conference ; Copenhagen ; 2012.
- 2 - EuroNPUD. European Network of People who Use Drugs Project Final Report. EuroNPUD ; 2003.
- 3 - Jernigan DH. Global alcohol producers, science, and policy: the case of the International center for alcohol policies. *American Journal of Public Health*. 2012 ; 102 (1) : 80-9. <http://doi.org/10.2105/AJPH.2011.300269>.
- 4 - Canadian HIV/AIDS Legal Network. "Nothing about us without us": a manifesto by people who use illegal drugs. Toronto : The Network ; 2005.
- 5 - Richards T, Montori VM, Godlee F. Let the patient revolution begin. *BMJ*. 2013 ; 2614 (May) : 1-2. <http://doi.org/10.1136/bmj.f2614>.
- 6 - Foucault M. Histoire de la folie à l'âge classique. Paris : Gallimard ; 1961.
- 7 - Jouet E. La révolte des enfants des Vermiriaux. Paris : L'oeil d'or ; 2011.
- 8 - Read J. A genealogy of homo-economicus: neoliberalism and the production of subjectivity. *Foucault Studies*. 2009 ; (6) : 25-36. <http://doi.org/papers2://publication/uuid/F909FC68-D115-4CF8-8549-418A18B40CDD>.
- 9 - International Network of People Who Use Drugs. Consensus statement on drug use under prohibition. London : INPUD ; 2015. Retrieved from [http://www.inpud.net/consensus\\_statement\\_2015.pdf](http://www.inpud.net/consensus_statement_2015.pdf).
- 10 - Compagnon C, Ghadi V. La maltraitance "ordinaire" dans les établissements de santé. Étude sur la base de témoignages. Paris : HAS ; 2009. Retrieved from [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-01/rapport\\_ghadi\\_compagnon\\_2009.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-01/rapport_ghadi_compagnon_2009.pdf).
- 11 - Greacen T. Savoir parler avec son médecin. Paris : Retz ; 2000.
- 12 - Greacen T, Baldacchino A, Charzynska K, Clancy C, Lack C, Hyl-dager E. Pathways through care for people with dual diagnosis in Europe: results from the Treatment Options for Dual Diagnosis User Zoom instrument. *Mental Health and Substance Use*. 2011 ; 4 (3) : 195-210. <http://doi.org/10.1080/17523281.2011.578281>.
- 13 - Tourette-Turgis C. Le counseling. Paris: Presses Universitaires de France, Que Sais-Je ? ; 1996.
- 14 - Inspection Générale des Affaires Sociales. Évaluation du dispositif médicosocial de prise en charge des conduites addictives. Paris : IGAS ; 2014. Retrieved from <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/144000578.pdf>.
- 15 - Blasius M, Phelan S. We are everywhere: a historical source-book of gay and lesbian politics. New York : Routledge ; 1997.
- 16 - Reaume G. A history of psychiatric survivor pride day during the 1990s. *The Consumer/Survivor Information Resource Centre Bulletin*. 2008 ; 374.
- 17 - Chamberlin J. On our own: patient controlled alternatives to the mental health system. New York : Haworth Press ; 1978.
- 18 - Burroughs WS. Junkie: confessions of an unredeemed drug addict. New York : Ace Books ; 1953.
- 19 - Grund JP. Letter for Nico. Amsterdam ; 1995. Retrieved from <http://www.ibogaine.desk.nl/adriaans.html>.
- 20 - Estecahandy P, Revue P, Sénat ML, Billard J. Le rétablissement. L'exemple du programme français "Un chez-soi d'abord". *Empan*. 2015 ; 98 (2) : 76. <http://doi.org/10.3917/empa.098.0076>.
- 21 - Organisation Mondiale de la Santé. Charte d'Ottawa. Genève : OMS ; 1986. Retrieved from [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0003/129675/Ottawa\\_Charter\\_F.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf).
- 22 - London Drugs and Alcohol Network. Special edition on user involvement. *User News*. 2006 ; (Special Ed).
- 23 - Charlois T. Drug user participation and European cities. 6<sup>th</sup> EXASS Net meeting in Amsterdam, 19-21 October 2009. Retrieved from <http://www.coe.int/t/dg3/pompidou/Source/Activities/EXASS/DrugUserParticipation.pdf>.
- 24 - EU Civil Society Forum on Drugs. Report on the Western European civil society regional consultation event: United Nations general assembly special session on drug policy, 5<sup>th</sup> October 2015. Brussels : EU ; 2016. Retrieved from <http://idpc.net/publications/2016/01/report-on-western-european-civil-society-regional-consultation-event-united-nations-general-assembly-special-session-on-drug-policy-2016>.
- 25 - Fédération Addictions. Agir en réduction des risques en CSAPA et en CAARUD: rapport d'enquête. Paris : FA ; 2015.
- 26 - Bröring G, Schatz E. Empowerment and self-organisations of drug users. Experiences and lessons learnt. Amsterdam : Foundation Regenboog AMOC ; 2008. Retrieved from [http://www.drugsandalcohol.ie/11958/1/Correlation\\_empowerment.pdf](http://www.drugsandalcohol.ie/11958/1/Correlation_empowerment.pdf).
- 27 - van der Poel A, Barendregt C, van de Mheen D. Drug users' participation in addiction care: different groups do different things. *Journal of Psychoactive Drugs*. 2006 ; 38 (2) : 123-32. <http://doi.org/10.1080/02791072.2006.10399836>.
- 28 - Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-sociaux. Analyse qualitative "Expression et participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie". Saint-Denis : ANESM ; 2009. Retrieved from [http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/analyse\\_qualitative\\_addictologie\\_anesm.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/analyse_qualitative_addictologie_anesm.pdf).
- 29 - Sarazin E. Les Conseils de la vie sociale, un espace de revendication possible. In : Actes des EGUS 3, Bobigny, 11 octobre 2006. Paris : ASUD ; 2006. Retrieved from [http://www.asud.org/documents/egus/EGUSIII\\_net.pdf](http://www.asud.org/documents/egus/EGUSIII_net.pdf).
- 30 - Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services Sociaux et Médico-sociaux. La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie : synthèse verte. Saint-Denis : ANESM ; 2012.
- 31 - Greacen T. Quelle santé mentale dans 10 ans : empowerment et droits des usagers. *Pratiques En Santé Mentale*. 2015 ; 1 : 71-3.
- 32 - Greacen T, Nguyen TT, Las Vergnas O. Usagers-experts : la part du savoir des malades dans le système de santé. *Pratiques de Formations – Analyses*. 2010 ; 58-59 : 175-87.
- 33 - Morgan S. Positive risk-taking: an idea whose time has come. *Health Care Risk Report*. 2004 ; 10 : 18-9.