

Cette présentation a été effectuée le 17 novembre 2008, au cours de la Rencontre francophone internationale sur les inégalités sociales de santé dans le cadre des Journées annuelles de santé publique (JASP) 2008. L'ensemble des présentations est disponible sur le site Web des JASP, à l'adresse <http://www.inspq.qc.ca/archives/>.

La participation des usagers comme mesure de réduction des inégalités sociales de santé. Le cas des groupes d'auto-support en France

Marie Jauffret-Roustide

Institut de Veille Sanitaire

CESAMES (CNRS-INSERM-Paris V)

1



Plan

- 1) Mise en place de la **politique de réduction des risques, comme condition de « possibilité » de la participation** des usagers de drogues (UD) aux politiques publiques
- 2) Les groupes d'auto-support, comme moyen d'action pour **faire valoir l'expertise des UD**
- 3) Les **limites et paradoxes** de l'expertise des UD en France

2



Evolution des politiques publiques

- En France, jusqu'au début des années 90, référentiel de prise en charge des UD construit autour du **modèle abstinence** et **psychothérapie analytique** et de la figure du **toxicomane**.
- Image du toxicomane comme un **individu irresponsable, manipulateur, suicidaire, délinquant** ayant perdu le contrôle de lui-même et de sa propre vie.
- Parole autorisée du toxicomane était restreinte au registre du privé et de l'intime et centrée autour de la **culpabilité** liée à l'usage de drogues
- Rupture à la fin des années 80 : **Contamination massive des toxicomanes par le VIH en France (50%)** et apparition progressive du référentiel de **réduction des risques (RDR)** et apparition de la figure de **l'Usager de drogues moins connotée moralement**.

3



Les effets de la RDR sur l'identité sociale des UD (1)

Accessibilité aux seringues (mise en vente libre des seringues et programmes d'échange de seringues en 1987)

Raréfaction du partage des seringues :
de 48% en 1988 à 33% en 1991 et à 13% en 2004

Remise en cause de la représentation du « toxicomane »
irresponsable et suicidaire

Quand on leur en donne les moyens, les UD s'occupent de leur
santé, se protègent eux-mêmes et protègent les autres

Changements rapides des comportements des UD

→ **Vers une représentation d'un UD plus responsable**

4



Les effets de la RDR sur l'identité sociale des UD (2) Impact des traitements de substitution aux opiacés

- Baisse délinquance (ILS)
- Amélioration état de santé
- Diminution de consommation d'héroïne

Vers un mode de vie de moins en moins centré
sur la recherche quotidienne du produit
L'UD dispose de temps disponible

Possibilité **d'engagements dans des activités militantes** (investissement
dans des groupes d'auto-support) ou à vocation professionnelles
(embauche dans équipe de RDR)

→ Vers une représentation d'un UD plus autonome

5



L'auto-support : une proposition alternative

Volonté des patients de mettre l'accent sur leur expérience et
leur autonomie pour se soigner,
s'aider ou défendre leurs droits

Part du principe que les besoins des patients sont peu et/ou
mal pris en compte par les institutions et les professionnels

Soutien entre pairs, comme « solution alternative » :
se retrouver « entre-soi »

Rupture avec les représentations en cours

**Promotion d'un sujet acteur de sa prise en charge,
responsable, citoyen, ayant repris le contrôle de sa vie**

6



Deux types de groupes d'auto-support

1) Les groupes d'entraide

Alcooliques Anonymes, Narcotiques Anonymes

Modèle abstinence

Réunions de groupe à vocation thérapeutique

2) Les groupes d'intérêt

Modèle anti prohibitionniste,

réduction des risques et usager citoyen

ASUD (Auto-support des usagers de drogues)

7



Les modèles d'ASUD

ASUD s'inscrit dans plusieurs lignées :

- 1) Les **associations contestataires de patients des années 70** qui rompent avec le modèle des groupes thérapeutiques (Mouvements des personnes handicapées Anspach 1979)
 - 2) **Modèle du sida** des années 80 : AIDES (**malade acteur et reformateur**) et Act-Up (**empowerment**)
 - 3) Les « **syndicats de junkies** » ou DUs organizations type Junkie-Bound aux Pays-Bas
- 1992 Création d'ASUD (Auto-Support des Usagers de Drogues) en France

8



ASUD et la réduction des risques

- Groupes **politiques** sur le modèle des syndicats qui luttent **contre la stigmatisation et la marginalisation des UD**.
- Revendications d'une **version politique** (Hathaway 2001) et « **strong rights** » (Hunt 2004) de la politique de **RDR**
 - 1) Une version de la RDR qui interroge la question des drogues d'un point de vue **éthique du droit pour chaque individu à disposer de son corps et à consommer librement des produits psychoactifs**.
 - 2) Une version de la RDR qui considère que la **marginalisation sociale** et la **situation sanitaire dégradée des UD** sont une **conséquence du cadre légal et politique des drogues, et du regard stigmatisant que la société porte sur les UD**.
- Pose de manière centrale la **légalisation des drogues** et la **citoyenneté UD** comme revendications politiques.

9



Les techniques d'intervention (1)

ASUD-Journal « *Le journal des drogués heureux* »

Brochures de prévention

Education par les pairs

UD émetteur et récepteur du message

Accès aux bonnes pratiques en matière de consommation

Messages pragmatiques non autorisés

Revendique **la dimension du plaisir des drogues** dans la prévention

Recueil du discours des UD sur leur quotidien (marginalisation, stigmatisation), rapport aux institutions

➔ **Dénonciation situation sanitaire, sociale et légale des UD**

Construction d'un « **observatoire des droits des usagers** »

10



Les techniques d'intervention (2)

Participation aux commissions et colloques Organisation des Etats généraux des Usagers de la Substitution (EGUS)

- Faire valoir le **point de vue** de l'utilisateur et **représenter** la « communauté » des UD
 - Faire remonter les expériences vécues par les UD
 - Ne plus laisser les « spécialistes » s'exprimer à la place des UD et décider ce qui est le « mieux » pour eux.
 - **Redonner aux UD une parole « confisquée »** et revendiquer **l'usage de drogues comme un choix**
- Evolution des politiques publiques vers plus d'**expérimentation** : salles d'injection, substitution injectable, diversification des TSO (héroïne, sulfates de morphine) et **légalisation des drogues**
- Evolution de la **place des UD dans la société**, deviennent « **des citoyens comme les autres** »

11



Une expertise profane

- ASUD fait valoir un discours différent : **les UD seraient les mieux à même de connaître les besoins des autres UD en matière de RDR car ils détiennent les "secrets"** de leurs pratiques auxquelles les non initiés c'est-à-dire les professionnels ne peuvent pas avoir réellement accès.
- Mise en avant des **compétences de vie (life skills) des UD** pour la prévention : **pharmacologiques** (effets des produits), **sociales** (connaissance des réseaux d'UD), **techniques** (pratiques de consommation), **morales** (codes spécifiques au monde des UD)
- Revendications autour du **partage de l'expertise** et **valorisation des savoirs profanes** des UD

12



Une approche pragmatique

ASUD reconnu comme doté de **compétences** par les pouvoirs publics
Partenariat et complémentarité auto support/pouvoirs publics

→ Obtention de **financements publics** pour ASUD et fréquentes **invitations dans les arènes publiques où se construisent les politiques publiques en matière de RDR**

→ Attribution d'une mission **d'éducation par les pairs**
Changer les normes de comportements UD dans la communauté par la diffusion de messages de prévention adaptés et relayés par des pairs

→ La maîtrise des codes de l'usage permet **une approche plus pragmatique et réaliste** de la RDR chez les UD.

ASUD est le porteur de messages « non autorisés », plus difficiles à afficher par les pouvoirs publics

13



Paradoxes de l'expertise des usagers (1)

Relations avec les pouvoirs publics

- Une forme de « **provocation domestiquée** » : les groupes d'auto-support doivent trouver un équilibre entre la contestation politique, et leur dépendance financière vis-à-vis des pouvoirs publics.
Répertoire d'action d'ASUD reste très **conventionnel**
- Ambiguïté du côté des pouvoirs publics : attribuent une **expertise à des groupes sociaux dont l'identité sociale reste stigmatisée et les pratiques sont illégales** mais pas de changement législatif, régime de la prohibition des drogues reste la règle en France

14



Paradoxes de l'expertise des usagers (2)

Difficultés de recrutement des militants

- Peu d'écho auprès des UD les plus **précaires** socialement qui sont dans une « **culture de la survie** » au quotidien
- Peu d'écho auprès d'UD « **insérés** » socialement qui ne souhaitent pas dévoiler leur usage de drogues, par **crainte de la stigmatisation** et des conséquences sur leur mode de vie.
- **Capte des UD aux trajectoires « sociales » très spécifiques : la génération des UD des années 70-80**, création d'une forme « **d'élite** » des UD, qui peut parfois être en décalage avec les profils, pratiques et aspirations des UD

15



Paradoxes de l'expertise des usagers (3)

La professionnalisation des UD

- Embauché pour la **proximité** que l'UD est censé avoir avec les autres UD mais il doit aussi être capable de maintenir une **distance** suffisante afin de rester dans le registre professionnel.
→ **Professionnel-usager / Usager-professionnel** suivant les interlocuteurs
- Plus l'UD se professionnalise, moins il a de contacts avec son milieu antérieur, il peut donc **perdre les qualités pour lesquelles il a été embauché**.
→ **Modèle / Traître** vis-à-vis des autres UD

16



Conclusion

- L'auto-support des UD s'inscrit dans le contexte sociétal plus large des **associations de patients**, de la professionnalisation des personnes concernées par une forme de « stigmatisation ».
- **Valorisation des savoirs profanes : expertise subjective, technique, sensible**
- **Emergence d'un citoyen autonome, responsable et acteur de sa propre existence**
- **ASUD a contribué à faire émerger dans le débat autour de la RDR des questions politiques (plaisir) et la possibilité d'envisager des expérimentations (substitution injectable, accès aux sulfates de morphine).**
- **En France, la RDR n'a toujours pas opté pour une version « strong rights » et le quotidien des UD reste toujours marqué par la clandestinité, la marginalité sociale, la précarité économique et un état de santé dégradé.**