

De la participation citoyenne à la reconnaissance du droit au plaisir : insertion sociale et droits des usagers des opioïdes

Mireille Tremblay, Ph. D.

Psychologue sociale
Professeure au Département
de communication sociale et publique
Faculté de communication
Université du Québec à Montréal

Fabrice Olivet,

Master en histoire contemporaine
Directeur de l'Auto Support
des Usagers de Drogues (ASUD)

Coordonnées

Mireille Tremblay
Faculté de communication
Université du Québec à Montréal
C.P. 8888, Succ. Centre-ville
H3P 3C8
Courriel : Tremblay.mireille_p@uqam.ca

Résumé

La citoyenneté est un objet fragile, source d'interrogations pour les praticiens, les chercheurs, mais aussi pour les usagers. Cet article est le résultat d'un dialogue tenu lors du Deuxième colloque international francophone sur la dépendance aux opioïdes (Paris, les 4 et 5 novembre 2010), qui a réuni une chercheuse québécoise et un représentant français de l'autosupport des usagers de drogues. Tous deux ont tenté de répondre à la question posée : La citoyenneté de l'utilisateur de drogues peut-elle constituer un facteur déterminant de la réussite des traitements de substitution aux opiacés (TSO) ?

La réponse est ambivalente. Elle témoigne à la fois de la virtualité positive de la dimension citoyenne dans l'espace thérapeutique, mais aussi des limites de cet exercice dans le cadre spécifique des TSO. Depuis 20 ans, les pouvoirs publics, en France comme au Québec, renforcent les dispositifs légaux qui favorisent la participation des personnes sans réussir à impliquer à un niveau significatif des représentants du secteur des addictions. Cette situation est le résultat d'un déficit de compétences qui mériterait d'être pris en compte, mais aussi d'une stigmatisation particulière des usagers de TSO, toujours suspectés de se complaire dans la toxicomanie.

Mots-clés : drogues, traitements de substitution, citoyenneté, participation, plaisir, droits des usagers, intégration sociale

The citizen's participation in recognizing the right to pleasure: social insertion and rights of opioid users

Abstract

Citizenship is a fragile object, a source of questions for practitioners and researchers, as well as users. This article is the result of a dialogue held during the second Colloque international francophone sur la dépendance aux opioïdes (Paris, November 4 and 5, 2010), which brought together a research scientist from Quebec and a French representative of drug users self-support initiatives. Both attempted to answer the question: Can the citizenship of a drug user be a determining factor in the success of opioid substitution treatments (OST)?

The answer is unclear. It indicates both the positive virtuality of the dimension of the citizen in the therapeutic space, but also the limits of this exercise in the specific framework of OSTs. Over the past 20 years, public authorities in France as well as in Quebec have reinforced legal provisions which facilitate the individual's participation without involving representatives of the addiction sector to any significant degree. This situation is the result of a lack of competence which is worthy of being taken into account, but also points to a particular stigmatization of OST users, always suspected of being self-indulgent in their drug addiction.

Keywords: *drugs, substitution treatments, citizenship, participation, pleasure, users' rights, social integration*

De la participación ciudadana al reconocimiento del derecho al placer: inserción social y derechos de los consumidores de opioides

Resumen

La ciudadanía es un objeto frágil, fuente de interrogantes para los practicantes, los investigadores y los usuarios. Este artículo es el resultado de un diálogo mantenido durante el 2º Colloque international francophone sur la dépendance aux opioïdes (París, 4 y 5 de noviembre de 2010) entre una investigadora quebequense y un representante francés de autoapoyo de los consumidores de drogas. Ambos intentaron responder a la pregunta planteada: ¿puede la ciudadanía del consumidor de drogas constituir un factor determinante en el éxito de los tratamientos de sustitución a los opiáceos (TSO)?

La respuesta es ambivalente y demuestra a la vez la virtualidad positiva de la dimensión ciudadana en el espacio terapéutico así como de los límites de este ejercicio en el marco específico de los tratamientos de TSO. Desde hace 20 años los poderes públicos, tanto en Francia como en Quebec, refuerzan los dispositivos legales que favorecen la participación de las personas sin lograr implicar en un nivel significativo a los representantes del sector de las adicciones. Esta situación es el resultado de un déficit de competencias que merecerían ser tenidas en cuenta, así como de una estigmatización particular de los usuarios de los tratamientos de TSO, de quienes siempre se sospecha que disfrutan de la toxicomanía.

Palabras clave: Drogas, tratamientos de sustitución, ciudadanía, participación, placer, derechos de los usuarios, integración social

Introduction

S'il est vrai qu'un dialogue entre usagers, chercheurs et praticiens sur les « pratiques de terrain » peut contribuer à clarifier les enjeux, les consensus et des dissensions entre ces différents groupes d'acteurs, et si par ce dialogue on accepte de faire une place aux discours, aux intérêts et au point de vue légitime des usagers, comme en fait état l'article de Sébastien Alexandre dans le présent numéro de la revue *Drogues, santé et société*, tout cela ne suffit pas à la reconnaissance des droits des usagères et des usagers de drogues.

Parmi ces droits figurent les droits politiques qui s'inscrivent dans un univers plus vaste que celui des pratiques professionnelles et institutionnelles d'intervention publique. Certes, les usagers détiennent un « savoir d'expérience » qui, joint à celui des experts, contribue à l'émergence de pratiques novatrices. Cependant, au-delà de la coconstruction de nouveaux savoirs, les personnes ont le droit en tant qu'usagers de participer aux décisions des institutions publiques qui leur proposent divers services. Elles ont aussi le droit, en tant que citoyennes et citoyens à part entière, de participer sur la place publique au dialogue politique sur les conditions et les fondements de leur relation de marginalisation, d'exclusion ou d'inclusion à la société.

Le présent article propose une double lecture de la participation citoyenne. La première partie, rédigée par une chercheure qui se penche sur les questions de citoyenneté et de socialisation politique, rappelle les promesses formulées par des instances gouvernementales au Québec et en France concernant la participation institutionnelle à la gouvernance des programmes, des services ou des organisations destinés aux usagers des traitements de substitution aux opiacés (TSO). Ce type de participation ne peut être fructueux qu'à la condition que certaines conditions soient réunies, comme l'acquisition de connaissances

et de compétences civiques, et l'existence d'espaces et de lieux de parole pour l'expression des divers points de vue. Dans la seconde partie de cet article, un directeur d'association d'usagers rappelle les limites de ce nouveau contrat social. Il déplore la stigmatisation toujours présente des personnes et le refus d'ouvrir un véritable débat sur la reconnaissance du droit au plaisir qui contribueraient à redéfinir la marge avec, par et pour les personnes. L'exercice de la citoyenneté ne peut se cantonner à l'arène institutionnelle dont les murs sont dessinés par des pratiques professionnelles, administratives et technocratiques, le véritable débat doit se faire sur la place publique, au grand jour, et devra secouer les assises de la Cité que tous ont le même droit d'habiter.

Gouvernance et participation institutionnelle

La participation institutionnelle des usagers s'inspire d'une « nouvelle gouvernance » horizontale, démocratique, intégrée, popularisée dans le courant des années 1990 par des organisations internationales comme l'Organisation de coopération et de développement économique (OCDE), l'Organisation mondiale de la santé (OMS) ou la Banque mondiale. Dans le domaine de l'assuétude, comme dans plusieurs autres domaines des services publics, un certain nombre de mesures et de dispositifs incarnant cette « nouvelle gouvernance » ont été promulgués ; ces pratiques novatrices ne seront efficaces que si les citoyens et les citoyennes ont l'opportunité, le temps et les moyens d'acquérir et de développer les connaissances et les compétences nécessaires à l'exercice de leurs droits politiques.

Une gouvernance participative pour l'émancipation des personnes ?

La notion de «gouvernance» reflète une nouvelle conception des relations que doit entretenir l'État avec la société civile et l'ensemble des partenaires concernés par les politiques et les programmes publics. Le milieu de la recherche, celui des décideurs et des politiciens et celui des mouvements sociaux issus de la société civile ont des attentes différentes, expriment des points de vue divergents et détiennent chacun une légitimité qui leur est propre en matière de participation institutionnalisée.

Pour Garon (2009), la participation institutionnalisée comporte trois logiques invoquant des légitimités et des modalités de participation différentes. La logique libérale se fonde sur la légitimité des élus, la logique délibérative privilégie la contribution des experts et la qualité de l'argumentation alors que la logique participative, qui est la plus exigeante, fonde sa légitimité sur des valeurs d'émancipation des citoyennes et des citoyens qui exercent ainsi leurs droits politiques (Garon, 2009). Depuis deux décennies, tant les institutions que les mouvements sociaux maintiennent leurs exigences de participation citoyenne, malgré certaines réticences : alors que les élus et les experts redoutent de céder une partie de leurs pouvoirs, les citoyens et les groupes communautaires peinent à investir le temps et les efforts nécessaires, le plus souvent bénévolement, pour maîtriser les enjeux en présence, négocier sur la place publique et faire valoir leurs points de vue (Tremblay, 2006).

La participation institutionnalisée dans le domaine de l'assuétude

S'inspirant des exigences de la «bonne gouvernance», plus d'une réforme a vu le jour afin d'améliorer la participation des usagers de drogues, des groupes communautaires et de la société civile au Québec comme en France afin de soutenir la prise de

parole et de pouvoir des usagers au sein des programmes, des services et des institutions qui leur sont destinés.

Au Québec, le *Plan d'action interministériel en toxicomanie 2006-2011* (MSSS & al., 2006) s'articule autour de quatre axes, soit : la prévention de la toxicomanie ; l'intervention précoce ; le traitement et la réinsertion sociale ; et finalement la recherche. Ce document interpelle les individus et la collectivité pour réaliser son plan d'action et sollicite l'implication des « milieux d'intervention privilégiés » que sont la communauté, la famille, l'école, les milieux du travail du sport et du loisir, les milieux correctionnels et les milieux de production et de distribution, pour contribuer à l'insertion sociale des usagers de drogues. Du côté français, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM), ayant mené une recherche auprès de 180 établissements offrant des services en matière d'assuétude, a rédigé et publié, en 2009, un *Cadre de référence et guide de bonnes pratiques : Pour orienter le traitement de la dépendance aux opioïdes avec une médication de substitution*.

Au Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) reconnaît et rappelle les droits des usagers sur lesquels les pratiques doivent s'appuyer : droits aux services, à l'information, à la confidentialité, au choix ou au refus de traitement. Selon le plan d'action québécois, l'intervention doit s'inspirer des valeurs suivantes : ouverture, respect, équité, solidarité et citoyenneté. La solidarité invoque la contribution de l'entourage et des pairs « dans un esprit de mutualité pour valoriser les efforts de la personne, contribuer à une meilleure estime d'elle-même et à un plus grand sentiment d'appartenance à un groupe ou à sa communauté ». La citoyenneté exige d'« intervenir de façon à aider la personne à se donner ou à se réapproprier les moyens de mieux fonctionner socialement à travers les amitiés, le travail, les loisirs ou toute autre activité qui lui confère le sentiment de s'intégrer davantage, et à sa manière, à la vie en société.

Cette citoyenneté confère à la personne un droit de parole et de prendre sa place mais aussi une responsabilité relative à ses devoirs civils et politiques pour contribuer à cette vie en société» (MSSS & al., 2006, p. 25-26).

Le MSSS encourage l'intervention de pairs-aidants, la participation à des «groupes d'intérêts ou de défense des droits» qui «amènent la personne à participer à la vie de la communauté en exerçant son statut de citoyen dans des revendications pour lutter contre la répression et la stigmatisation et susciter plus de tolérance à l'égard des usagers» ou pour «contribuer à faire évoluer le traitement des personnes dépendantes des opioïdes». Les comités d'usagers contribuent à faire connaître les besoins de leurs membres, à diffuser de l'information et témoigner de leurs expériences ; le MSSS recommande que «tout programme de substitution puisse mettre à profit le soutien offert par des organismes communautaires» (MSSS & al., 2006, p. 52).

La loi française du 2 janvier 2002 reconnaît les droits des usagers : «Parmi ces droits, celui d'être associé au fonctionnement même de l'établissement est sans doute celui qui marque le plus fortement le changement de perspective du travail médico-social dans les relations entre professionnels et personnes accompagnées» (Berbesson, 2010, p. 40).

Dans son *Cadre de référence et guide de bonnes pratiques : Pour orienter le traitement de la dépendance aux opioïdes avec une médication de substitution*, la recommandation de l'ANESM est plus explicite que le document québécois dans la conception et le soutien de la participation des usagers. L'ANESM établit une distinction claire entre les «groupes d'expression» ayant une portée plutôt thérapeutique et les «groupes participatifs» visant une transformation des pratiques institutionnelles dans l'intérêt de l'ensemble des usagers. L'ANESM suggère de mettre en œuvre des mesures de soutien à la participation des usagers comme les enquêtes, les sondages ou les boîtes à idées.

Ainsi, les usagers peuvent exercer leurs droits, contribuer à l'amélioration des services, développer l'estime d'eux-mêmes et acquérir des compétences sociales. L'ANESM encourage les conseils d'usagers à collaborer et à discuter avec d'autres organisations de la communauté et elle reconnaît le rôle majeur qu'ont joué les associations du réseau d'entraide et du mouvement d'autosupport dans la promotion et la reconnaissance des besoins et des droits des personnes dans le domaine de l'assuétude.

Trop peu de recherches à ce jour ont évalué les résultats de la participation des usagers et des citoyens. Selon Clément et Bolduc (2009) qui ont évalué la participation d'usagers à des tables de concertation en santé mentale, malgré l'accueil chaleureux et l'ouverture d'esprit dont font preuve les intervenants à l'égard d'une « parole marquée par la souffrance », il s'avère difficile pour les usagers de faire valoir leur point de vue auprès d'experts et de professionnels aguerris au travail en équipe et aux discussions en groupe, familiers avec les règles et le fonctionnement technocratiques et maîtrisant les enjeux faisant l'objet de ce type de débats. Si les usagers témoignent avec succès de leur expérience personnelle, il leur est plus difficile d'agir en tant que représentants des autres usagers, s'ils n'ont pas la possibilité d'entretenir des relations régulières et soutenues avec les personnes dont ils sont les « porte-parole » ou s'ils ne disposent pas des outils pour connaître les positions qu'ils devraient faire valoir (Tremblay, 2009). Choc des cultures (Lamoureux, 1994), légitimité discutable, formation insuffisante seraient autant d'obstacles, semble-t-il, à la participation institutionnalisée. La participation citoyenne est remise en cause par plusieurs décideurs, praticiens ou chercheurs considérant des résultats parfois décevants, un faible taux de participation aux élections, la difficulté à mobiliser des participants aux activités, les coûts importants, des décisions discutables... Au lieu de rejeter la participation des usagers, au détriment de l'exercice de leurs droits, ne devrait-on pas plutôt rechercher les conditions,

repérer et expérimenter les diverses modalités de pratique qui assureraient la réussite d'une participation citoyenne crédible, efficace et démocratique (Thibaut, Lequien et Tremblay, 2000) ? Pour participer efficacement, il faut avoir l'occasion de développer les compétences civiques nécessaires et il faut bénéficier des lieux de parole pour exercer ces compétences, cerner les enjeux du débat et contribuer à l'énonciation des solutions.

Comme pour tous les autres citoyens, les usagers de drogues doivent bénéficier de conditions de formation et de développement de leurs compétences civiques, afin d'être en mesure de participer efficacement à la gouvernance des institutions et programmes publics. Il faut aussi multiplier et soutenir l'émergence d'espaces de parole, d'expression, de réflexion, de négociation des enjeux relatifs aux orientations, aux pratiques, aux programmes et aux politiques dans ce champ d'action publique en plus de reconnaître la légitimité de la participation des usagers de drogues dans ces espaces publics.

Pour participer, il faut apprendre à participer !

La démocratie est par essence délibérative et requiert la participation aux débats publics de citoyennes et de citoyens qui détiennent les compétences civiques nécessaires à cet engagement (Milner, 2004).

On ne naît pas « bon citoyen », on le devient (Jansen, Chioncel & Dekkers, 2006 ; O'Neill, 2006). Le processus d'intégration sociale qui dure toute une vie fait référence à deux réalités distinctes, soit « l'adoption de traits culturels de la société » et la « participation aux diverses instances de la vie sociale » (Schnapper, 2007, p. 13). On peut considérer la « citoyenneté active » comme l'exercice des droits civils, des droits sociaux, économiques et culturels et des droits politiques. Ainsi, la participation citoyenne s'exerce dans une grande diversité de lieux, organisations, associations ou groupes, à différents niveaux,

local, régional, national ou international. Il s'agit d'un processus au cours duquel un citoyen s'intègre à la communauté, développe son identité tout en contribuant au développement de la collectivité (selon Jansen, Chioncel & Dekkers, 2006, p. 196, lui-même inspiré par Haahr, 1997). Le processus de socialisation politique est cet aspect spécifique du processus d'intégration sociale par lequel un citoyen, en interaction avec les autres, acquiert les compétences, l'expertise, la volonté de participer au débat public et à la gouvernance de la Cité.

Les organismes communautaires offrent des espaces privilégiés de «socialisation politique» au sein desquels les membres apprennent à s'exprimer, à s'affirmer et acquièrent une plus grande confiance en eux (René, Soulière, & Jolicœur, 2004, p. 77). En outre, «ces activités mettent en place les conditions favorisant l'action politique, c'est-à-dire la délibération menant à la poursuite d'actions collectives visant à transformer le monde commun» (Duval, 2006, p. 475). O'Neil (2006) croit aussi que les organismes communautaires jouent un rôle important en tant qu'«agences de mobilisation», d'apprentissage et d'exercice de la citoyenneté.

La participation à un comité, à un groupe ou à une association offre un réseau social qui nourrit des sentiments de confiance et de réciprocité. Cela offre des occasions d'apprendre et de développer des aptitudes utiles à la participation politique. La vie associative fournit des opportunités d'explorer, d'analyser, de délibérer au sujet d'enjeux politiques diversifiés et elle encourage les membres à participer au débat public.

Considérant l'importance d'acquérir les compétences nécessaires à l'exercice de la citoyenneté et des droits politiques, un programme international d'éducation à la citoyenneté démocratique a été développé par, pour et avec des personnes ayant un handicap, afin de leur permettre de s'approprier leurs droits, d'évaluer leur situation individuelle et collective et

d'identifier des actions susceptibles d'améliorer leur situation. Une recherche-action en cours (Tremblay, 2011), s'inspirant de la méthode d'analyse en groupe (Van Campenhoudt, Chaumont, & Franssen, 2005), réalisée en collaboration avec 60 personnes ayant des limitations fonctionnelles, membres de comités des usagers ou d'organisations non gouvernementales, s'intéresse au processus de socialisation politique et vise à évaluer l'impact de la participation sur l'acquisition de compétences civiques. Les résultats préliminaires de cette recherche semblent confirmer que l'appartenance à un groupe, un comité, une association, un mouvement contribue notamment :

- à l'acquisition de connaissances et de compétences ;
- au développement d'habiletés requises pour le dialogue et la délibération ;
- au développement de la conscience de soi et de l'identité ;
- au développement du sentiment d'affiliation et d'appartenance ;
- à l'accroissement de l'efficacité sociale et politique.

Au-delà de la participation institutionnalisée : la participation politique

On distingue au moins trois niveaux de participation des usagers et des usagères. La participation individuelle permet d'identifier des objectifs personnels et de choisir les moyens pour atteindre ces objectifs dans le cadre d'une « alliance thérapeutique ». À un second niveau, celui de la participation institutionnelle, un dialogue tripartite s'engage au sein d'un système de soins, impliquant des usagers, des intervenants et des décideurs. Au-delà de ces deux niveaux, la participation citoyenne devrait dépasser les frontières de l'institution, au sein de laquelle l'utilisateur n'est somme toute qu'un consommateur de services.

C'est par un dialogue sur la place publique visant à redéfinir les fondements mêmes de l'intervention et la nature des relations entre des sujets libres et égaux, des représentants de l'État ainsi que des acteurs de la société civile que les « usagères » et les « usagers » acquièrent le statut de citoyens, à parts égales. Ce débat fait appel aux compétences civiques de citoyennes et de citoyens engagés et repose sur un changement de regard, de pratiques et d'attitudes pour dépasser la participation institutionnelle, par essence administrative et techno-bureaucratique, et accéder à une participation politique, ouverte à toutes les remises en question et à tous les enjeux de société.

Citoyenneté des usagers de TSO : des promesses non tenues

Malgré le cadre législatif libéral mentionné dans la première partie de cet article, le stigmate du toxicomane continue de peser sur les usagers de TSO, au moins dans les représentations véhiculées par la société et parfois par les usagers eux-mêmes. Dans cette seconde partie, nous nous interrogeons sur la persistance de ce stigmate et sur les limites qu'il impose à la participation institutionnelle dans le contexte de la France. Étrangement, le facteur discriminant est à rechercher dans le fondement même de ce qui fait l'identité d'un usager de TSO, soit la recherche de sensations par les opiacées et, pourquoi ne pas l'écrire, la revendication d'une forme particulière de plaisir. L'élaboration de compétences mises au service d'un renforcement de l'exercice de la citoyenneté suppose donc d'avoir auparavant mis en perspective le caractère transgressif de cette revendication.

La notion de citoyenneté, si généreuse, issue de la Révolution française et théoriquement garantie par la loi française depuis 2002, est-elle réellement déclinée dans le quotidien des ex-toxicomanes devenus usagers de TSO ? Quelles formes pratiques recouvre-t-elle ? Quel est son bilan en termes d'avancées

sociales ? Pour les partisans de la politique de réduction des risques, généralement convaincus de la nécessité de réformer le cadre légal, le bilan est mitigé. La citoyenneté comme facteur déterminant de la pratique des TSO est un sujet théorique plein de bonnes intentions, mais qui résiste mal à l'épreuve des faits.

Aux origines : la loi du 31 décembre 1970

La loi du 31 décembre 1970 sert de cadre au dispositif français de «soins aux toxicomanes». Ce référentiel législatif prévoit un ensemble de services sanitaires destinés à venir en aide aux usagers de drogues tout en organisant la répression de l'usage. En entrant dans le système de soins, les toxicomanes français doivent donc gérer une double identité de délinquant et de malade. Ce paradoxe est à l'œuvre dans les modalités d'application de «l'injonction thérapeutique», décidée par un juge, qui prévoit de contraindre une personne en infraction avec la législation sur les stupéfiants à entamer une cure sous peine de prison. Par ailleurs, la loi de 1970 prévoit l'anonymat et la gratuité des soins pour les toxicomanes, ce qui renforce le caractère d'exception qui caractérise les dispositions légales relatives à l'usage de drogues.

Cette opacité concernant la nature exacte des «soins délivrés aux toxicomanes» a occasionné par le passé des dérives inquiétantes, au point que le «sauvetage des drogués» a pu devenir une cible privilégiée pour les institutions aux pratiques sectaires. Rappelons pour mémoire les centres du «Patriarce» développés dans les années 1970 et 1980, qui offraient aux usagers une cure basée sur la coercition physique et mentale, pratiques dénoncées dans un rapport parlementaire. Le cas du Patriarce est emblématique, mais de nombreux centres de cures et de postcures tout à fait «honorables» ont pratiqué une forme de harcèlement moral, camouflé en outil thérapeutique, quand il ne s'agit pas des sectes officielles comme Narconon, le dispositif «thérapeutique» de l'Église de Scientologie.

Depuis l'épidémie de sida des années 1980-1990, nombre de plans gouvernementaux se sont succédé pour orienter l'action des pouvoirs publics vers la réduction des risques liés à l'usage de drogues. Sous la pression politique des militants de la lutte contre le VIH, les TSO se sont peu à peu imposés en France. Pour permettre ce virage politique, la réglementation a été profondément remaniée. Les autorisations de mise sur le marché de la méthadone (1995) et surtout de la buprénorphine à haut dosage (1996) ont permis à des dizaines de milliers d'héroïnomanes de sortir de la clandestinité. Enfin, depuis 2004, la politique de réduction des risques a été officialisée par l'État. Ces actions tendent généralement à réinscrire le soin aux toxicomanes dans le droit commun. Par exemple, la prescription d'un traitement de substitution par un médecin généraliste suppose d'ouvrir des droits à la sécurité sociale et le paiement des consultations par les patients eux-mêmes, ce qui contrevient à l'anonymat et la gratuité des soins, mais ramène les usagers de TSO dans le droit commun.

Le dispositif législatif de représentation des usagers de drogues

Si le «soin aux toxicomanes» issu de la loi de 1970 a réussi pendant un temps à échapper aux différents dispositifs concernant l'implication des patients au sein des conseils d'établissements et des conseils d'administration (lois de 1975 et de 1990, dite Loi Veill), l'État a tenté de changer cette situation, après l'adoption de la politique de réduction des risques. Le 4 mars 2002, la loi relative au droit des malades – dite Loi «Kouchner» – a été votée et renforcée par le cadre général de la loi «rénovant l'action sociale et médico-sociale»; la nécessaire représentation des usagers du système de soins au sein des instances administratives des établissements du public et du privé est donc reformulée avec force. Cette loi est censée garantir l'accès aux droits de tous les usagers du système de soins, y compris les toxicomanes.

De ce cocktail législatif aurait pu naître une forme de citoyenneté qui protège les droits des usagers des TSO en les éloignant de la disqualification sociale qui pèse sur les « drogués ». Or, cet espace de protection reste à inventer. L'espace dévolu à la substitution en France reste dans les pratiques, comme dans les représentations, une zone intermédiaire entre maladie honteuse et prohibition, bref une « zone grise ».

La première enquête sur la qualité de soins du point de vue des usagers a dû attendre l'année 2011 – soit dix-huit ans après la mise sur le marché des premiers traitements – pour être publiée (CNRS – UMR 5116, 2011). La grande majorité des patients y confirme le caractère « gris » de l'espace dévolu aux TSO. Cette ambiguïté est stimulée par un effet miroir entre l'institution et le public particulier qu'elle accueille. D'une part, les usagers témoignent d'une vraie difficulté à séparer mentalement les « traitements » de l'univers classique des drogues et, symétriquement, ils se ressentent comme plus souvent victimes de pratiques professionnelles qui ne respectent pas la réglementation. L'association ASUD est régulièrement abreuvée de plaintes concernant précisément la négation de la qualité de citoyen des usagers de TSO. Les abus sont multiples, ils concernent l'instrumentalisation de contrôles urinaires à des fins punitives, le non-respect du secret médical, l'arbitraire des conditions de prescription et de délivrance, jusqu'à l'absence de portes dans les toilettes de certains lieux. ASUD tente de réagir par son journal en évoquant quelques cas sous une forme généralisée, mais le caractère par définition subjectif de ces informations rend leur utilisation délicate pour dresser un bilan global. Le projet TREND (2009), une enquête de l'Observatoire français des drogues et toxicomanies, a également rapporté le sentiment de frustration ressenti par les usagers fréquentant les centres de méthadone. Ces dysfonctionnements ne sont pas toujours perceptibles par l'institution, du moins en temps utile, et trop souvent un climat de violence ou de défiance réciproque règne

entre les accueillants et les accueillis, ou entre les usagers, conséquences du malentendu chronique qui régit la relation soignants-soignés.

La prescription de traitements de substitution en médecine de ville, qui théoriquement concerne des usagers mieux insérés, peut être aussi source de dysfonctionnements. Certains généralistes peu scrupuleux sont tentés de majorer les prix de leurs prestations, d'autres, sous-informés, sont rapidement submergés par la demande et ne peuvent garantir des conditions élémentaires de prise en charge. Le contenu des prescriptions peut être également un sujet de plaintes pour les usagers. Trop souvent encore, les benzodiazépines compensent un faible dosage en buprénorphine ou en méthadone. Hélas, quel que soit le mode de prise en charge, il faut bien convenir de la grande vulnérabilité des usagers de drogues en contact avec les structures, ce qui les expose, plus que d'autres, à l'arbitraire ou aux abus de pouvoir de la part des institutions médicales ou psychosociales. Les causes de cette vulnérabilité sont complexes et se situent largement au-delà de la question des rapports entre les usagers et le système sanitaire. La France compte actuellement quelque 140 000 personnes en traitement de substitution, tous produits confondus ; à ce nombre, il faut ajouter les patients en cure de désintoxication. Contrairement à ce qui se passe dans d'autres secteurs du soin, les médecins, éducateurs ou psychothérapeutes chargés de la prise en charge ne sont confrontés à aucun contre-pouvoir organisé, l'autosupport des usagers de drogues n'étant pas suffisamment structuré pour jouer ce rôle.

La permanence du stigmat

Le problème essentiel n'est peut-être pas d'ordre administratif, mais culturel, voire politique. Il faut bien constater que les TSO ne bénéficient encore d'aucune visibilité sociale, malgré plus de quinze années d'existence. La substitution reste

un sujet tabou, vaguement suspect. Par exemple, jamais l'État n'a consenti à organiser une campagne officielle d'information sur ces traitements à la fois méconnus par le grand public et les usagers de drogues eux-mêmes. Cette méconnaissance a comme conséquence pratique, sur le terrain, une confusion fréquente dans l'interprétation de la réglementation. Trois mots caractérisent cette situation : arbitraire, exception et contrainte. En fait, les règlements, la loi et le droit sont quotidiennement bafoués par les patients, mais aussi par les prescripteurs et les pharmaciens. Une enquête menée par ASUD et SAFE (PHARMASUD, 2010) dans quatre arrondissements parisiens a montré que deux officines sur trois refusent de délivrer des traitements dès lors qu'il s'agit de méthadone ou de buprénorphine. Les prétextes varient, mais le résultat est significatif d'une absence de scrupules à contourner le droit quand il s'agit de TSO. La situation n'est pas meilleure en ce qui concerne les prescripteurs. Il n'existe pas de chiffres officiels au sujet du nombre de généralistes qui acceptent de fournir la précieuse ordonnance. La tendance serait à la « spécialisation » par défaut, c'est-à-dire la concentration involontaire des usagers de TSO dans les seuls cabinets qui les tolèrent, avec toutes les dérives que cela suppose en termes de promiscuité, d'effet « ghetto » ou de renvoi à la scène du *deal*. Chaque année, plusieurs affaires de droit commun mettent en cause des médecins trop confiants ou trop gourmands sans que l'on puisse démêler la proportion des uns et des autres, ni savoir si ce phénomène est en progression. Même les plus consciencieux sont poussés à enfreindre des règlements tatillons, le plus souvent inadaptés à la situation des usagers insérés socialement. Par exemple, de nombreux praticiens acceptent de doubler la posologie d'un patient stabilisé à la méthadone pour lui éviter un passage imposé au cabinet, superflu, tous les 14 jours. D'autres n'hésitent pas à primo-prescrire de la méthadone en parfaite contradiction avec la loi, car les centres habilités à fournir ce type de traitement ne semblent pas être les plus convaincus par leur efficacité. Quant aux usagers, leur quotidien les renvoie

un peu trop souvent à une certaine continuité réglementaire entre les TSO et l'univers policier. Les recours à l'échange et au marché noir ponctuel sont les appendices nécessaires d'une prévoyance bien comprise contre le manque. La dissimulation des médicaments est la règle non écrite de la plupart des voyages à l'étranger hors espace Schengen¹.

Toute cette grisaille est le résultat d'une imposture : malgré le discours officiel et les bonnes intentions affichées, les usagers d'opiacés légaux ne sont pas des malades comme les autres. L'environnement familial ou professionnel, les préjugés, le simple bon sens les poussent à dissimuler leur traitement parfois même à leur entourage proche. Ce statut d'exception est renforcé par les multiples entorses au droit commun qui émaillent la réglementation des TSO. Les contrôles urinaires n'ont pas d'équivalent dans d'autres pathologies et rappelle fâcheusement la législation qui régit le code de la route ou le règlement pénitentiaire des permissions de sortie. Sur une ordonnance de TSO, le nom du pharmacien doit être absolument mentionné, ce qui n'existe pour aucun autre médicament. Enfin, il est absolument impossible d'être « dépanné » aux urgences de l'hôpital si pour une raison ou une autre un patient se retrouve en rupture de traitement.

Dans un tel contexte, la citoyenneté peut-elle être un « facteur déterminant » de la pratique des TSO ? On est tenté de répondre par la négative sinon pour constater que, malgré ces multiples restrictions, la pratique des TSO connaît un développement soutenu et continu avec 50 000 usagers en 1997, 130 000 en 2011 et 4 % d'augmentation en moyenne depuis les années 2000, après une augmentation exponentielle dans les années 1990.

¹ Afin de faciliter la circulation des personnes qui bénéficient d'un traitement médical à base de certains médicaments stupéfiants ou contenant des substances psychotropes, l'article 75 de la convention d'application de l'Accord de Schengen prévoit qu'elles devront se munir, lors de leurs déplacements dans les États signataires de cette convention (26 pays européens à cette date), d'une autorisation de transport de ces médicaments. Ainsi, elles pourront franchir d'éventuels contrôles destinés à lutter contre le trafic de stupéfiants.

Le droit au plaisir

Alors, quel est le facteur déterminant qui propulse les TSO au rang de régulateur social ? Quel élément central permet aux anciens héroïnomanes de se repérer dans l'univers apparemment hostile du monde « normal » ? Plutôt que la citoyenneté bancale, voire déniée, qui accompagne les TSO, il semble plus pertinent de soulever un coin tabou du dossier. Pour un usager d'héroïne, le facteur décisif, c'est la reconnaissance du droit à la sensation opiacée. L'élément révolutionnaire qui structure la prescription de psychotropes est cette légitimité offerte à ce qui fonde habituellement le stigmate du « drogué ». La sécurisation de l'accès au ressenti opiacé constitue le véritable progrès amené par les TSO et l'un des seuls vrais succès du système de soin dévolu aux addictions. L'autonomie des patients, la restauration de leur capacité de décision, leur conscience émergente quant à leur droit impératif à contrôler leurs propres sensations sont les conséquences directes de cette révolution... et quelques fois, ce droit doit s'exprimer en confrontation avec le pouvoir médical. S'il y a un « facteur » non pas « déterminant », mais décisif dans la réussite ou l'échec d'un TSO, c'est sans doute là qu'il se situe, dans l'espace le plus emblématique et le plus secret de l'usage des drogues, qu'elles soient prescrites ou non.

« Comment justifier que le plaisir suffise à disqualifier un médicament ? », comme le disait Annie Coppel à propos du cannabis thérapeutique (2009). Une réflexion suffisamment iconoclaste pour que l'on s'y arrête. Appliquée aux TSO, elle éclaire les lieux communs entendus régulièrement sur l'absence de plaisir – presque nécessaire – pour la mise en place d'un véritable traitement de substitution. Cette équation repose-t-elle sur une nécessité thérapeutique ? Sur une étude scientifique validée ? Apparemment non. Il semble au contraire que, dans le cas des TSO, la fin du plaisir fonctionne comme un signal du possible arrêt du « traitement ». Ce fameux signal, c'est celui que connaissent quelques usagers en fin de traitement qui avouent

avoir « oublié de prendre leur méthadone ». On pourrait presque avancer que dans le cas des TSO, la fin du plaisir (ou du bien-être) justifie la disqualification d'un traitement. Cette idée reste profondément transgressive au regard des discours officiels de la profession médicale. L'idée que la gestion du « plaisir » ou du bien-être est un outil majeur de réussite du traitement et de l'arrêt du traitement, qui est pourtant une lapalissade. Cela suppose de mettre à jour la part d'ombre de la substitution : elle socialise des drogues plutôt que des « drogués ». Il s'agit de l'expérimentation d'une légalisation grandeur nature sous une forme médicalisée qui échappe pour une grande part aux praticiens. Poser les TSO comme des outils de bien-être à manier avec beaucoup de précautions, tels des explosifs au mécanisme sensible, suppose de leur rendre leur statut de drogues, de dragons pas toujours domestiqués (Bachmann et Coppel, 1989). À titre d'exemple, continuer la prescription d'un opiacé au-delà de la durée naturelle du traitement (tout à fait variable selon les individus) est sans doute une pratique aussi discutable que le refus de traitement. Seuls les usagers possèdent des clés qui fonctionnent. Le principal enjeu consiste à les accompagner sur le chemin classique de l'usage : l'écoute de ses propres sensations, sans vouloir les enfermer dans les contraintes d'un traitement médical classique. Entendons-nous bien, il ne s'agit pas de tomber dans une démagogie facile qui consiste à dire « le patient a toujours raison ». Il s'agit plutôt d'admettre que l'objet de la substitution n'est pas un soin, mais l'accès à une substance qui procure du bien-être...

La sensation opiacée est une aventure intérieure particulière qui, dans le cas des TSO, peut se gérer en dehors de la transgression. Cependant, sur ce terrain, aucune ligne de direction n'a été mise au point. L'écoute de soi-même, le degré de satisfaction attendue, la comparaison entre telle ou telle molécule sur une échelle de sensations définies à l'avance, voilà les outils qui manquent aux usagers pour les aider à réduire, augmenter, voire

rompre avec un «traitement». Cette expérience individuelle doit cesser d'être brouillée par des comparaisons absurdes (insuline pour les diabétiques) ou par des métaphores aventureuses («pour parler des accidents de voiture pas besoin d'avoir eu un accident soi-même»). L'usage de drogues – car les TSO sont des drogues – doit être socialisé comme un objet culturel avec ses rites, ses interdits, ses éventuelles transgressions, toutes choses qui appartiennent au domaine de décision des usagers. La grande différence entre opiacés prescrits et opiacés du marché noir réside dans l'espace culturel engendré par les TSO. Un espace obligatoirement partagé avec des prescripteurs ou des pharmaciens d'officine qui, dans leur grande majorité, ne connaissent pas l'expérience de la consommation. Il faudrait rebâtir une relation patient/professionnel de santé qui s'inspire plus de l'œnologie ou des traditions viticoles de bien boire - que du stéthoscope. La citoyenneté suppose un consensus social autour du droit des individus concernés, par exemple, l'émancipation des protestants en 1787, celles des Juifs en 1791, et des Noirs en 1848. Cela passe évidemment par la loi. Or, la fiction d'une partition étanche entre le monde des drogues et le monde des TSO ne résiste pas à l'analyse. Tous les usagers de TSO sont soit des «ex-drogués», soit des consommateurs récréatifs ou encore des futurs «relaps». Le monde des drogues, ses codes, son penchant pour le hors-piste, parfois sa violence, irriguent les TSO par mille petits ruisseaux.

La citoyenneté des usagers de TSO ne pourra devenir un facteur déterminant du succès des TSO que lorsque la société aura admis la légitimité morale et culturelle de la prise d'opiacés, et conséquemment aura permis une évolution du cadre légal. Le droit aux sensations opiacées et la souveraineté sur son propre bien-être constituent la base d'une citoyenneté bien comprise comme critère des succès ou des échecs des traitements de substitution.

Conclusion

Les usagères et les usagers peuvent contribuer à la redéfinition des savoirs et des pratiques par le biais d'un dialogue entre usagers, chercheurs et praticiens comme le permet la méthode d'analyse en groupe (Alexandre, 2011). Depuis les années 1990, on reconnaît également aux usagers le droit de participer à la définition et à l'évaluation des programmes et des services qui leur sont destinés au sein des institutions publiques. Diverses dispositions législatives ont été promulguées pour assurer leur « participation institutionnelle ». Le succès de ces mesures repose sur un ensemble de conditions et notamment sur l'acquisition et le développement de compétences civiques indispensables à l'exercice de la citoyenneté. Les expériences de participation à des comités d'usagers et à des associations non gouvernementales offrent des occasions de développer des compétences civiques, de prendre la parole et de promouvoir les droits de personnes historiquement marginalisées ou exclues de la sphère politique. Mais, afin que les usagères et les usagers sortent de la marge dans laquelle les confinent les services, ils devront s'engager en tant que citoyennes et citoyens à part entière, dans un débat politique, pour redéfinir leur rapport à l'État et à la société. L'État et la société civile doivent accepter, au-delà des débats technocratiques et professionnels, une ouverture à un véritable dialogue sur les fondements mêmes des pratiques, sur les normes et les valeurs stigmatisantes, et sur la reconnaissance du droit au plaisir.

Redéfinition des savoirs et des pratiques, participation institutionnelle, acquisition de compétences civiques, participation au débat social, normatif et politique... la citoyenneté de l'usager de drogues s'exerce à différents paliers. La reconnaissance de leurs droits exige d'ouvrir la porte à la marge, à la différence. Cela demande d'entendre, de cerner et de questionner ce qui exclut ou stigmatise. Penser dans les marges, penser avec les

exclus qui contribuent à redéfinir les marges et renégocient leur rapport avec les inclus, « les normaux ». Et des « normaux » qui font plus de place au plaisir et entendent lui donner droit de citer, un droit dans la Cité.

Bibliographie

- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (2009). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : La participation des usagers dans les établissements médico-sociaux relevant de l'addictologie*. Repéré à www.ansm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_addictologie_ansm.pdf.
- Bachmann, C. & Coppel, A. (1989). *Le Dragon domestique*. Réédition : La Drogue dans le Monde (1991). Paris, France : Point Seuil.
- Berbesson, M. (2010). Pourquoi une « recommandation » sur le sujet de la participation des usagers dans les établissements de l'addictologie médico-sociale? *Revue Actal*, 7, 40-42.
- Clément, M. & Bolduc, N. (2009). Au cœur du face à face démocratique : la participation de l'utilisateur des services de santé mentale, l'espace public et la proximité. Dans M. Clément, L. Gélineau & A.-M. Mc Kay (dir.), *Proximités : lien, accompagnement et soins* (p. 67-93). Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.
- CNRS – UMR 5116. (2011). *Les traitements de substitution vus par les patients : quels sont les enseignements de leur expérience?* Bordeaux, France : Université Bordeaux Segalen, IEP de Bordeaux.
- Coppel, A (2009). *V^e États Généraux des Usagers de Substances (EGUS)*. Paris, 26 novembre 2009.
- Coppel, A. (2002). *Peut-on civiliser les drogues? De la guerre à la drogue à la réduction des risques*. Paris, France : La Découverte.
- Duval, M. (2006). Les organismes communautaires comme lieux d'élargissement de l'espace démocratique. Dans M.-J. Fleury, M. Tremblay, H. Nguyen & L. Bordeleau (dir.), *Le système sociosanitaire au Québec : Gouvernance, régulation et participation* (p. 467-478). Montréal, Canada : Gaëtan Morin.
- Gagnon, F., & Kouri, D. (2008). *Glossaire : gouvernance intégrée*. Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé. Repéré à www.cnpps.ca/docs/GouvIntGlossaireFR.pdf.

- Garon, F. (2009). *Changement ou continuité : les processus participatifs au gouvernement du Canada 1975-2005*. Québec, Canada : Presses de l'Université Laval.
- Haahr, J. (1997). *Nordic area citizenship study – Final report*. Repéré à <http://ec.europa.eu/education/archive/citizen/copenhagen.pdf>.
- Jansen, T., Chioncel, N., & Dekkers, H. (2006). Social cohesion and integration: Learning active citizenship. *British Journal of Sociology of Education*, 27(2), 189-205.
- Lamoureux, J. (1994). *Le partenariat à l'épreuve*. Anjou, Canada : Éditions Saint-Martin.
- Milner, H. (2004). *La compétence civique*. Saint-Nicolas, Canada : Les Presses de l'Université Laval.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (MSSS). (2006). *Unis dans l'action : Cadre de référence et guide de bonnes pratiques. Pour orienter le traitement de la dépendance aux opioïdes avec une médication de substitution*. Québec, Canada : Direction des communications du MSSS.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux, Ministère de la Sécurité publique, Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, Ministère du Conseil exécutif, Ministère des Transports, Ministère de la Justice, Ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine, Ministère de l'Immigration et des Communautés culturelles du Québec (2006). *Unis dans l'action. Plan d'action interministériel en toxicomanie 2006-2011*. Québec, Canada : Direction des communications du MSSS.
- Observatoire français des drogues et des toxicomanies (OFDT). (2009). *TREND*. Rapport annuel.
- O'Neill, B. (2006). *Human Capital, Civic Engagement and Political Participation: Turning Skills and Knowledge into Engagement and Action*. Calgary, Canada : University of Calgary.
- René, J.-F., Soulières, M., Jolicoeur, F. (2004). La place et la participation des parents dans les organismes communautaires familiaux. *Nouvelles pratiques sociales*, 17(1), 66-82.

- PHARMASUD (2010). *Enquête sur la délivrance du matériel d'injection et des traitements de substitution par les pharmacies parisiennes*. Étude déclarative et testing.
- Schnapper, D. (2007). *Qu'est-ce que l'intégration?* Paris, France : Gallimard.
- Thibault, A., Lequin, M., & Tremblay, M. (2000). *Cadre de référence de la participation publique (démocratique, utile et crédible)*. Québec, Canada : Conseil de la santé et du bien-être.
- Tremblay, M. (2011). La participation citoyenne, l'engagement civique et l'efficacité politique de personnes membres de comités des usagers ou d'associations. *Recherches en communication*, 32, 103-117.
- Tremblay, M. (2009). Prise de parole, citoyenneté et dialogue démocratique en santé mentale. Dans « *Passager* » du réseau?, *Actes des premiers États Généraux de la Santé Mentale en Wallonie*, Namur 28 novembre 2008 (p. 51-61). Namur, Belgique : Institut Wallon pour la Santé Mentale.
- Tremblay, M. (2006). Les quatre dimensions du « contrat de participation citoyenne » pour définir, orienter et évaluer la contribution du public. Dans M.-J. Fleury, M. Tremblay, H. Nguyen & L. Bordeleau (dir.), *Le système sociosanitaire au Québec : gouvernance, régulation et participation* (p. 431-450). Montréal, Canada : Gaëtan Morin.
- Van Campenhoudt, L., Chaumont, J.-M., Franssen, A. (2005). *La méthode d'analyse en groupe*. Paris, France : Dunod.