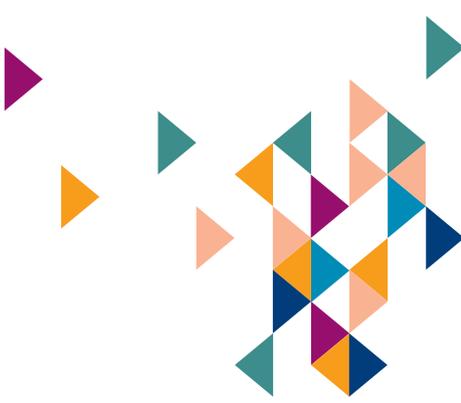


**PARTICIPATION
DES USAGERS:**
de l'implication
à la coopération



REPÈRES



Préface

Dans les fonctions de président de la Fédération Addiction, certaines sont plus aisées et à tout dire plus agréables que d'autres. Au nombre de celles-ci, je compterai la tâche d'écrire les préfaces des guides Repères. C'est toujours un honneur mais aussi une fierté de relire et introduire ces productions issues d'une réflexion collective, les fruits de cette méthode coopérative au cœur de nos valeurs associatives. Mais quand la thématique est aussi fondamentale que celle de la place des usagers, on touche vraiment à l'essentiel. Des centaines d'acteurs, usagers et professionnels, ont contribué à ce travail coordonné par Alain Morel, référent du projet, nous ne saurions trop les remercier pour s'être ainsi investis et nous offrir ce document Repères, reflet de multiples et prometteuses expériences de coopération.

En même temps, l'un des rôles du préfacier est de contextualiser, de mettre en perspective, afin de mieux identifier ce que le texte doit aux expériences de nos prédécesseurs, usagers ou professionnels, et amène de neuf, comme perspectives d'avenir. Dans ce cadre, trois axes de réflexion semblent intéressants à évoquer: le rôle central des usagers « addicts » dans les processus de changement et de rétablissement, la diversité des usagers, des expériences et des processus et enfin la nécessité d'une approche coopérative quand les usagers font appel à l'accompagnement et à l'appui de professionnels.

- **Les usagers acteurs de leur changement**

S'il est un domaine de la santé mentale et de l'action sociale où l'implication des usagers dans leur processus de changement n'a pas attendu la loi de rénovation de 2002 pour prospérer, c'est bien celui des addictions. La plupart des personnes dépendantes qui entrent en rémission y parviennent grâce à leurs propres ressources, personnelles, familiales, amicales et quand elles font appel à un système d'aide et de soutien, il s'agit bien plus souvent, sur le plan international, d'organisations gérées par des usagers eux-mêmes (Alcooliques Anonymes, Narcotiques Anonymes, communautés thérapeutiques...) que par des professionnels de la santé ou du social.

En effet, la grande majorité des usagers, même « addicts », ne sont pas seulement des participants plus ou moins impliqués ou coopératifs, ils sont les acteurs principaux de leur changement, souvent appuyés par un entourage plus « profane » (famille, amis...) que professionnel, « expert ». Moins de 20 % des addicts qui entrent en rémission le font avec l'aide de professionnels, la grande majorité y sont par-

venus par eux-mêmes⁰¹. Le pronostic général des addictions est la rémission, à plus ou moins long terme, selon les personnes et leurs ressources. De ce point de vue, mais comme bien souvent en fait, la question des addictions occupe donc une place singulière dans le champ de la santé mentale et de la santé en général. Cela n'a en effet rien à voir avec les troubles psychiatriques caractérisés ou a fortiori avec les maladies somatiques aiguës dont l'évolution naturelle est péjorative en l'absence d'intervention professionnelle, « experte », s'appuyant volontiers sur un plateau technique sophistiqué. La participation des usagers est d'ailleurs garante de l'approche diversifiée des problématiques addictives: l'addiction se développe à travers la diversité des expériences de vie et ne peut se résumer à une maladie. Le choix du produit est dû aux vulnérabilités personnelles, au marketing et aux effets de mode et de culture. Les causes sont également biologiques, psychologiques et sociales.

En règle générale et de longue date, les addicts ne se contentent donc pas d'être impliqués dans leur projet de soins ni même d'y participer, ils en sont les acteurs essentiels. C'est ce que nous pouvons observer, selon des modalités très différentes qui traduisent bien la diversité des usagers, de leurs expériences et de leurs attentes, avec ces trois voies emblématiques d'« empowerment » que sont les mouvements d'entraide, la militance libertaire du droit à la drogue et la réduction des risques par les pairs.

Stigmatisation, responsabilité et pouvoir d'agir: l'entraide

Ce constat amène à relever un apparent paradoxe. Il est troublant d'observer que les personnes dépendantes qui ont su faire ainsi la démonstration de leurs capacités à développer leur pouvoir d'agir et à trouver par elles-mêmes leurs propres voies de changement sont également celles qui sont parmi les plus stigmatisées, étant même bien souvent pénalisées ou discriminées. Ces dimensions sont en effet habituellement contradictoires, la stigmatisation altérant les capacités d'auto-changement et vice versa. Mais bien longtemps, et ces temps ne sont pas achevés, l'addiction n'a pas été perçue comme un trouble, voire une maladie, lié à des vulnérabilités biopsychosociales mais essentiellement comme un péché ou une faute morale.

01. Inserm (dir.). *Alcool : Dommages sociaux, abus et dépendance. Rapport*, Paris, Les éditions Inserm, 2003, XXII- 536 p.

L'addict, par égoïsme ou par faiblesse, était réputé suivre l'appel du plaisir immédiat au détriment de sa santé certes mais aussi de ses responsabilités familiales, sociales... Il était donc responsable de ses mauvais comportements. Il s'agissait, d'une certaine manière, d'un choix, d'une volonté, au demeurant « condamnable ». Dans cette perspective, il pouvait être nécessaire de punir le pécheur pour l'amener à rédemption par la pénitence mais l'idéal était que la démarche fût personnelle et authentique. La reconnaissance de la faute, de sincères remords et la contrition pouvaient conduire à un réel changement, à un nouveau départ.

C'est dans ce même contexte de représentations collectives, de valeurs et de croyances morales et religieuses que vivaient aussi les addicts. D'un certain point de vue, c'est cette dynamique « morale », impliquant essentiellement la responsabilité du sujet, qui conduisit à la création de mouvements d'entraide collective animés par des « alcoo-liqués » et ce dès le XIX^{ème} siècle mais de manière décisive depuis le milieu des années 1930 avec la création des Alcoo-liqués Anonymes. De ce point de vue, la seule issue possible était l'abstinence totale et définitive mais ce ne pouvait être qu'un processus strictement personnel, ce pouvoir d'agir sur soi devant être soutenu par le groupe des pairs, sans intervention de médecins ou de soignants et sans intervention dans le débat public. La première étape sur ce difficile chemin était la reconnaissance de son « impuissance devant l'alcool ou la drogue », première étape tout aussi paradoxale que nécessaire pour reconquérir du pouvoir d'agir et de la maîtrise sur sa vie.

La contre-culture

En d'autres temps, avec le développement de la Contre-Culture et l'irruption des « nouvelles » drogues dans les années 1960-1970 en Occident, le même mécanisme se joua fondamentalement mais dans un contexte social et culturel radicalement différent et avec des résultats apparemment opposés : l'usage d'alcool et de drogues restait bien identifié comme résultant, en quelque sorte, d'un choix, mais loin d'être perçu comme une faute et un asservissement qu'il s'agissait d'avouer et de confesser, il devenait un droit qu'il fallait affirmer. Loin d'être condamné, ce choix était légitimé et revendiqué souvent sur un mode militant. La drogue n'était plus un vecteur d'asservissement ou d'aliénation mais au contraire de libération et d'exploration de soi. La recherche de plaisir n'était plus réprouvée mais acceptée voire même prescrite. Le jugement d'autorité était banni qu'il fût familial, religieux ou sociétal, c'est l'interdit qui devenait source de maux et devait être à son tour exclu, il devenait interdit d'interdire.

Beaucoup d'usagers s'organisèrent donc en Californie, aux USA puis en Europe, en revendiquant le droit à consommer des drogues « douces », perçues comme un support de quête intérieure et de libération. Quand, très rapidement,

des complications apparurent chez certains usagers (« *bad trips* », dépendances...), certains réinventèrent des modalités nouvelles d'entraide communautaire (« *free clinics* », communautés, lieux de vie alternatifs...) permettant aux personnes concernées d'être accompagnées et d'essayer d'aller mieux en se libérant non pas des drogues mais des derniers carcans sociétaux qui semblaient être la vraie cause de leurs difficultés et donc sans nécessairement renoncer aux produits.

La RdRD (Réduction des Risques et des Dommages)

C'est dans cette lignée-là que s'inscrivirent les mouvements d'usagers en faveur de la « réduction des risques » lors de l'irruption de l'épidémie VIH au cours des années 1980. Sans diaboliser les drogues, ils en reconnaissaient néanmoins les risques et dommages potentiels et visaient à réduire leurs effets négatifs sans en réprover l'usage en soi. Expérience majeure qui mit en évidence à la fois le rôle négatif de la pénalisation et de la stigmatisation (ou à l'inverse d'une périlleuse naïveté totalement permissive) mais cette expérience fit aussi et surtout la démonstration de l'extraordinaire potentiel de la mobilisation des usagers de drogues. Les usagers de drogues et tout particulièrement les usagers injecteurs ont en effet joué un rôle essentiel dans le développement des initiatives de RdRD. Cette mobilisation a fortement soutenu et amplifié, de manière décisive, la tendance générale en santé publique, souvent sous la pression des associations de patients, à l'implication croissante des usagers dans le fonctionnement des services de soins et dans l'élaboration des politiques de santé qui les concernent. C'est un réel impératif, ne serait-ce qu'en raison du constat relevant que l'offre institutionnelle de soins bien souvent n'arrive pas à atteindre les bénéficiaires qui en auraient le plus besoin. C'est tout particulièrement vrai avec des populations stigmatisées ou criminalisées comme les UDI (usagers de drogues par injection) pour lesquelles les actions d'« aller-vers » et de réponses intégrées sont essentielles. Dans ce contexte, l'implication de pairs est apparue très tôt absolument indispensable : activistes militants, médiateurs-pairs, navigateurs-pairs, pairs-aidants, travailleurs-pairs, patients-experts⁰²... autant de niveaux et de méthodes d'implication traduisant bien également la diversité des usagers, de leurs expériences et de leurs projets.

Une revue générale de la littérature⁰³ concernant le rôle des UDI dans les initiatives de RdRD a pu ainsi identifier 36 différents rôles joués par des pairs en RdRD que les auteurs ont regroupé en 5 grandes catégories : éducation à la RdRD, participation à des services de RdRD et de santé publique,

02. Actuellement, des débats et des réflexions sont en cours concernant le statut des patients-experts (place dans les hôpitaux, rémunération etc.).

03. Marshall, Z., et al., *Peering into the literature: A systematic review of the roles of people who inject drugs in harm reduction initiatives*. Drug Alcohol Depend, 2015. 151: p. 1-14.

soutien/ « *counselling* »/accompagnement/orientation, assistance à des projets de recherche et participation à des instances consultatives (représentation, avis, lobbying).

D'autre part un autre axe de classification des interventions par les pairs concerne leur autonomie d'action. Dans certains cas, ils se contentent d'être seulement consultés dans le cadre de services structurés par des professionnels, dans d'autres ils y interviennent directement (membres de l'équipe, animation de groupes de pairs...), dans d'autres enfin ce sont les usagers qui pilotent et contrôlent des programmes autonomes⁰⁴, ce qui permet un encore plus grand « *empowerment* ».

Finalement, il apparaît que les usagers interviennent à tous les niveaux de la RdRD depuis la prévention (éducation, conseils, « *Break the cycle* »...) jusqu'aux soins (groupes de pairs, participation à des programmes méthadone, naloxone...) sans se limiter au noyau originel de la RdRD (programmes d'échange de seringues, espaces de consommation à moindres risques, « *testing* »).

Dans d'autres domaines, ce sont également des usagers qui ont obtenu de réelles avancées thérapeutiques en réclamant du corps médical, souvent réticent (notamment les sociétés savantes), la prescription de traitements visant à un meilleur contrôle des usages et pas nécessairement à l'abstinence (Temgésic puis méthadone au début des années 1990, baclofène au début des années 2010) voire même à la seule prévention de risques associés à des comportements (Truvada en PrEP VIH). Dans le même ordre d'idées, et même s'il ne s'agit pas en la matière de dispositifs médicaux, il faut souligner que ce sont les usagers eux-mêmes, sans intervention « soignante », qui ont permis le développement des e-cigarettes aussi bien dans des objectifs de RdRD (vapoter plutôt que fumer) que de soins (aide au sevrage tabagique) favorisant ainsi un exemple en vraie grandeur d'approche intégrée et graduée RdRD/soins.

C'est ainsi que les usagers eux-mêmes (plus d'ailleurs que « leurs » organisations, souvent assez faibles tout particulièrement en France), ont fait réellement avancer des approches très diversifiées en s'impliquant certains dans des actions typiques de RdRD, d'autres dans des dispositifs autogérés fondés sur l'abstinence, d'autres encore dans des projets thérapeutiques incluant des médicaments aidant à réduire ou contrôler les consommations...

Si donc, par des voies très différentes en fonction de leurs expériences diverses, beaucoup d'usagers de substances ont pu être les acteurs essentiels de leur parcours, il n'en demeure pas moins que certains peuvent solliciter l'appui

de professionnels et d'établissements d'accompagnement et de soins des addictions. C'est à cette dimension particulière que s'intéresse ce guide mais elle ne peut prendre tout son sens que mise en perspective avec cette grande diversité de besoins, d'attentes et de ressources.

- **Diversité des usagers : Usagers, usagers dépendants, usagers du système de soins ?**

Levons donc tout d'abord un risque de quiproquo, le titre « Participation des usagers : de l'implication à la coopération » circonscrit un sujet particulier même s'il est fondamental, celui de la participation des usagers du système de soin des addictions, et notamment des CSAPA/CAARUD, au fonctionnement de ces établissements et surtout à l'élaboration, à la mise en œuvre et au suivi de leur propre projet de soins. Cela n'implique pas, nous l'avons vu, que tous les usagers, même dépendants, souhaitent changer ni même qu'ils aient besoin du système de soins pour le faire. Les usagers du système de soins ne représentent qu'une part minoritaire des usagers-dépendants qui ne sont eux-mêmes qu'une minorité des usagers d'alcool ou de drogues. Ces relations différentes aux produits expriment des expériences personnelles et des vulnérabilités elles-mêmes différentes qui imposent des réponses diversifiées, sans modèle général standardisé.

Globalement, les usagers faisant appel au système spécialisé de soins sont ceux qui n'ont pu parvenir à reprendre le contrôle par eux-mêmes ou avec la seule aide d'intervenants de premier recours comme les médecins généralistes. Il s'agit donc souvent de personnes présentant des vulnérabilités psychologiques ou sociales qui ont aggravé l'évolution et le pronostic de leur addiction et dont la situation nécessite un accompagnement global, pluridisciplinaire.

Nous l'avons vu, les addictions sont évidemment un domaine où les personnes concernées occupent une place essentielle dans le processus de changement et de rétablissement (« *recovery* »). Forts de cette expérience personnelle de « *recovery* », nombre d'addicts devenus abstinents ont tenté d'aider les nouveaux en les accompagnant sur le chemin qui avait été bénéfique pour eux. Ils avaient eux-aussi observé, ce que les données épidémiologiques confirment, que, plus que l'intensité de l'addiction, c'est la présence de vulnérabilités psychologiques et sociales qui essentiellement fait le pronostic d'une addiction. Ceux qui avaient, plus que d'autres, des risques d'y entrer et des difficultés d'en sortir, c'étaient surtout les personnes qui avaient eu un passé difficile et chaotique et ne bénéficiaient pas d'un environnement favorable. L'idée était donc de corriger cela par le support, le soutien, l'entraide du groupe, comme une nouvelle famille, une fraternité avec des parrains, comme dans le mouvement des Alcooliques Anonymes (AA), créé en 1935.

04. Marshall, Z., et al., *Peering into the literature: A systematic review of the roles of people who inject drugs in harm reduction initiatives*. Drug Alcohol Depend, 2015. 151: p. 1-14; Hunt, N., E. Albert, and V. Montanes Sanchez, *User involvement and user organising in harm reduction*, in *Harm reduction: evidence, impacts and challenges*, T. Rhodes and D. Hedrich, Editors. 2010, EMCDDA: Lisbon. p. 333-354.

Mais, finalement, les professionnels ont suivi la même voie en proposant une approche essentiellement de soutien psychosocial, la technique médicale n'occupant somme toute qu'une place limitée (intoxications aiguës, sevrages, dommages secondaires, traitements de substitution...) Si donc les usagers du système de soins ont besoin, plus que d'autres usagers-dépendants, du soutien de professionnels, il n'en demeure pas moins que, comme les autres addicts, ils sont les acteurs fondamentaux de leur changement. C'est évidemment parfois difficile à entendre du côté de professionnels plus habitués, notamment en médecine, à savoir mieux que leurs patients ce qui est bon pour eux et donc à guider, à prescrire.

En même temps, il ne faut jamais perdre de vue que le désir d'aider peut à son tour se radicaliser et l'intervenant, usager ou professionnel, peut céder à la tentation de penser que sa méthode est la meilleure, voire même la seule efficace, certains allant jusqu'à envisager d'utiliser la contrainte pour en faire « bénéficiaire » l'addict récalcitrant. Les « abus de soins » ne sont pas le seul apanage des systèmes totalitaires, ils ont également existé aussi bien dans les institutions de soins que dans certaines communautés thérapeutiques gérées exclusivement par des « ex ».

En fait, il faut donc se départir de cette croyance présomptueuse en un savoir expert détaché des personnes, les données indiquent que ce sont les voies coopératives, conjuguant liberté et responsabilité, égalité et solidarité, savoirs experts et profanes, qui sont les plus efficaces car elles mobilisent les ressources propres des personnes et leurs propres capacités de changement. La culture de réduction des risques (RdR) a bien montré que c'est en renonçant à leur volonté de guider les patients sur la voie qui leur semblait a priori la meilleure que les professionnels (mais aussi les usagers-pairs) pouvaient les aider à avancer, en soutenant leurs capacités et leur dynamique propres. S'il y a un art d'accompagner, peut-être se trouve-t-il en sortant des sentiers battus, dans l'ouverture à la pensée de l'autre, dans la recherche d'un lien et d'une créativité commune où les attentes des uns peuvent rencontrer les savoirs et les données probantes des autres, et vice versa.

Ce guide Repères en est la parfaite illustration, il a été conçu et réalisé par un groupe de travail paritaire professionnels/usagers et les expériences qu'il présente montrent bien toute l'inventivité et l'efficacité des approches coopératives. Que les centaines de contributeurs en soient à nouveau chaleureusement remerciés !

Dr Jean-Michel Delile
Président de la Fédération Addiction



Avant-propos

Le guide que vous avez entre les mains est une grande première. Il marque la première étape d'une dynamique de coopération entre usagers⁰⁵ et professionnels dans laquelle tout le réseau de la Fédération Addiction s'engage résolument. Le comité de pilotage qui l'a conçu et écrit, associant usagers, professionnels et organisations partenaires (AIDES, ASUD, Narcotiques Anonymes, Psychoactif etc.), espère avoir transmis dans ces pages le plaisir ressenti par tous dans les rencontres et les échanges d'expériences, et la conviction qu'en décloisonnant les acteurs et en mettant l'accent sur le pouvoir que nous avons de faire ensemble, s'ouvrent des perspectives formidables, qui nous aident tous pour « aller mieux, aller bien ; travailler mieux, travailler bien ».

Sans remonter jusqu'à Pinel et Pussin, l'histoire moderne de la santé mentale et celle des addictions, qui lui est en partie liée, est jalonnée de crises qui nécessitent des changements profonds des représentations et du regard sur « l'autre », au bénéfice d'une humanisation des pratiques d'aide et de soins. À chaque fois, une régénéscence de la relation et de l'alliance entre « soignés » et « soignants » est à la source de cette humanisation qui libère peu ou prou les populations stigmatisées des fers et des préjugés qui les ensèrent.

Ce fut le cas pendant la Seconde Guerre mondiale, alors que tant de malades reclus en hôpital psychiatrique connaissaient l'isolement et la famine, qui vit apparaître la psychothérapie institutionnelle. Ce fut le cas dans les années 1970 lorsque furent ouverts les premiers espaces d'accueil pour « toxicomanes », espaces à l'image des *free clinics* californiennes, protecteurs contre la répression, loin de l'institution psychiatrique, animés parfois par des accueillants pairs.

Ce fut le cas en addictologie avec l'avènement de la réduction des risques (RdR) face aux désastres du sida, s'imposant comme politique d'intervention de grande efficacité pour changer les comportements, les rapports, et améliorer la santé de tous. La force transformatrice de la RdR n'est pas de s'appuyer sur une technique révolutionnaire qu'il suffirait d'appliquer, mais sur les usagers eux-mêmes, par la reconnaissance de leur citoyenneté, de leur pouvoir d'agir, de leur expérience et des savoirs qu'ils peuvent en tirer. Mais cela ne fonctionne vraiment que si les professionnels savent faire place à ces savoirs, à l'autonomie, à l'auto-support, au libre rétablissement des usagers, et s'ils savent faire leur propre « auto-changement ». Car, il faut le dire, ils ne sont guère formés à cela.

Ce qu'il y a de plus nouveau dans la phase qui s'ouvre, c'est que l'alliance usagers/professionnels n'est plus seulement une aide, un facilitateur pour le soin, mais qu'elle est constitutive du soin, qu'elle traduit un besoin beaucoup plus profond de la société humaine toute entière : redonner sens à des mots comme « égalité », « entraide », « sollicitude », « fraternité ». Le lien social devient l'essence même du soin. Pour cela, il faut, sans crainte pour son identité ou son autonomie, « tirer le fil » de la coopération par des actes simples, concrets : ouvrir, décloisonner les institutions, les réunions, les représentations, les savoirs. Et puis partager dans des espaces communs suffisamment protecteurs où il n'existe plus de « eux » et de « nous », dans des pratiques communes comme les formations, les recherches, les interventions... En se répandant à tous les niveaux, autant qu'il est possible, les pratiques de coopération libèrent une énergie interhumaine incroyablement productive, créative, émotionnelle aussi. De la plus élémentaire relation d'accueil et d'accompagnement jusqu'à la pair aidance et la professionnalisation des médiateurs de santé pairs - les « pairs praticiens » disent nos amis suisses.

Ce guide est le reflet de celles et ceux qui y ont contribué, plein d'espoirs, plein d'idées, plein d'expériences à raconter, plein d'envies à partager, à réfléchir, avec beaucoup d'interrogations mais aussi beaucoup d'enthousiasme pour l'avenir. Ainsi, ensemble, se construit une autre vision, une autre conception des addictions, qui ne se fonde plus seulement sur les souffrances qu'elles peuvent occasionner et sur ce dont elles nous privent, mais aussi sur ce qu'elles nous apprennent de nous, de nos rapports sociaux, de nos ressources personnelles et collectives, et de ce qui nous rend plus forts, plus fiers de ce que nous faisons, de ce que nous sommes. Plus heureux, tout simplement.

Quand on vous dit que ce guide est des plus précieux !

Alain Morel

Administrateur de la Fédération Addiction, référent du projet
Directeur Général de l'association Oppelia

05. Dans ce guide, le terme « usager » désigne l'usager d'une structure d'accueil ou d'accompagnement et non pas l'usager de substances psychoactives (sauf lorsque cela est précisé entre parenthèses). Voir notre encadré « Cadre sémantique ».



Sommaire

PRÉFACE.....	2
AVANT-PROPOS	6
REMERCIEMENTS.....	8
MÉTHODOLOGIE	9
La Fédération Addiction et la démarche participative	9
Le projet	9
Le recueil d'informations et la parole des usagers et des professionnels	9
INTRODUCTION	11
PARTIE 1: LA PARTICIPATION CITOYENNE DES USAGERS	15
1. LA PARTICIPATION CITOYENNE AU SEIN DE LA STRUCTURE D'ACCUEIL ET D'ACCOMPAGNEMENT : LES DISPOSITIFS LÉGISLATIFS	16
2. DES EXEMPLES DE PARTICIPATION DES USAGERS À LA VIE ET AU FONCTIONNEMENT DE LEUR STRUCTURE	18
3. LA PARTICIPATION CITOYENNE DANS LA SOCIÉTÉ EN TANT QU'USAGER DE SUBSTANCES PSYCHOACTIVES : LES MOUVEMENTS D'ENTRAIDE ET LES GROUPES D'AUTO-SUPPORT.....	21
4. PARTICIPER ET ÊTRE CITOYEN : QUELQUES POINTS DE REPÈRE	26
PARTIE 2: LE SAVOIR EXPÉRIENTIEL DANS L'ACCOMPAGNEMENT D'UN USAGER : COOPÉRATION ET INDIVIDUALISATION DU PARCOURS DE SOINS	27
1. LE DÉVELOPPEMENT DU POUVOIR D'AGIR (EMPOWERMENT) ET LE SAVOIR EXPÉRIENTIEL DES USAGERS	28
2. LE SAVOIR EXPÉRIENTIEL DANS LA DÉMARCHE DE RÉDUCTION DES RISQUES	32
3. LES PROFESSIONNELS ET LE SAVOIR EXPÉRIENTIEL	35
4. LE SAVOIR EXPÉRIENTIEL : QUELQUES POINTS DE REPÈRE	36
PARTIE 3: CONFIER DES RESPONSABILITÉS AUX USAGERS : PARTICIPATION À LA VIE DE LA STRUCTURE	37
1. LA PARTICIPATION DES USAGERS À DES ACTIVITÉS ET PROJETS DE LEUR STRUCTURE : S'APPROPRIER LES LIEUX, SOCIALISER, INNOVER ..	38
2. PARTICIPER POUR RÉPONDRE À UN BESOIN DE LA STRUCTURE	41
3. LA PARTICIPATION À LA VIE DE LA STRUCTURE : QUELQUES POINTS DE REPÈRE	42
PARTIE 4: LA PAIR AIDANCE : PRINCIPES ET DÉCLINAISONS	43
1. LES ACCUEILLANTS DANS LES STRUCTURES D'ACCUEIL ET D'ACCOMPAGNEMENT : LE PAIR AIDANT EN PREMIÈRE LIGNE.....	46
2. LES PATIENTS-EXPERTS.....	48
3. LES MÉDIATEURS DE SANTÉ PAIRS (MSP)	51
4. LA PAIR AIDANCE : QUELQUES POINTS DE REPÈRE	59
CONCLUSION	61
ANNEXE.....	62





Remerciements

Nous adressons nos remerciements:

- ▶ Aux 12 personnes qui ont constitué le groupe de travail partenarial et paritaire de ce projet ;
- ▶ Aux 18 structures d'accueil et d'accompagnement (associations, centres ou unités spécialisées en addictologie) qui ont participé aux entretiens et ont accepté de nous ouvrir leurs portes ;
- ▶ Aux 10 usagers de structures d'accueil et d'accompagnement et anciens usagers qui ont participé aux entretiens individuels ;
- ▶ Aux 80 professionnels issus de 57 structures médico-sociales et sanitaires d'addictologie qui ont accepté de prendre le temps de répondre à nos questionnaires ;
- ▶ Aux 138 usagers de structures d'accueil et d'accompagnement qui ont accepté de prendre le temps de répondre à nos questionnaires ;
- ▶ Aux membres du Conseil d'Administration de la Fédération Addiction pour nous avoir permis de mener cette réflexion et pour avoir accompagné le travail accompli au cours des années ;
- ▶ Nous remercions Alain Morel, Directeur Général de l'association Oppelia et Administrateur de la Fédération Addiction, référent du groupe projet au Conseil d'Administration, pour son implication dans la conception et l'élaboration de ce guide.

Nous remercions:

- ▶ Jean-Laurent Prono, Marie d'Alexis, Nicolas Chottin, Stéphane Félius, Francis Garcia, Emmanuelle Latourte, Romain Funrock, Magalie Channet, Marc de Witte, Chritsophe Larsonnier, Christophe Noblot, Nathalie Scroccaro, Lucia Romo du groupe projet partenarial de démarche participative, ainsi que Sandra Bernardi, Chritsophe Top, Kevin Esnault, Alain Morel, Laurène Collard, Audrey Dupont, Laurent Enckell, Redda Cherif, Camille Blanc, Fabrice Olivet et Pierre Chappard pour les réunions de groupe de travail partenarial
- ▶ Pierre Chappard (Psychoactif), le Comité IRP de Narcotiques Anonymes France, Fabrice Olivet (ASUD), l'association AIDES, Marie d'Alexis, Stéphane Lozé, Nicolas Bourguignon, Alain Morel, Claire Le Gall, Nicolas Chottin et Robert Fischer, Pierre Chappard (Psychoactif), le Comité IRP de Narcotiques Anonymes France, Fabrice Olivet (ASUD), l'association AIDES, l'association Nouvelle Aube, Jean-Michel Delile, Marie d'Alexis, Stéphane Lozé, Nicolas Bourguignon, Alain Morel, Claire Le Gall, Nicolas Chottin et Robert Fischer pour leurs contributions écrites ;
- ▶ Laurène Collard et Nathalie Latour pour leur aide précieuse tout au long du projet ;
- ▶ Julie Baudillon pour tout le travail accompli au cours de la démarche participative et pour son soutien ;
- ▶ Martine Lacoste, Lilian Babé, Gladys Lutz, Laurène Collard, Nathalie Latour, Alain Morel, Nicolas Chottin, Jean-Laurent Prono, Marie Jauffret-Roustide, Fabrice Olivet, Emmanuelle Latourte, Marie d'Alexis et le Comité IRP de Narcotiques Anonymes France pour la relecture de ce travail.



Méthodologie

LA FÉDÉRATION ADDICTION ET LA DÉMARCHE PARTICIPATIVE

La Fédération Addiction est un réseau national représentatif du secteur de l'addictologie. Elle représente et rassemble plus de 200 structures gestionnaires, associations de solidarité ou organismes publics qui rassemblent plus de 800 établissements et services. La Fédération Addiction, c'est également plus de 400 adhérents personnes physiques spécialisés en addictologie, issus du sanitaire, du médico-social et de la ville.

Organisée en 14 unions régionales et inter-régionales, elle propose à ses adhérents des espaces de réflexion et d'élaboration pour les aider à réfléchir aux évolutions et au sens de leurs pratiques professionnelles.

Au plus près des professionnels, le principe méthodologique de la Fédération Addiction porte sur une démarche participative. Celle-ci s'appuie sur les pratiques professionnelles de terrain qu'elle capitalise, transforme et valorise. Sa méthode est fondée sur le principe de l'expertise collective. Le présent guide est le fruit de cette démarche, il a été conçu pour les professionnels et usagers, et élaboré collectivement.

LE PROJET

Le projet consiste à évaluer et encourager la prise en compte des savoirs expérientiels dans les pratiques professionnelles d'accompagnement des personnes rencontrant des problématiques addictives (désignées comme « usagers » dans ce guide). Cet objectif se décline en deux points:

- ▶ La construction d'un état des lieux des pratiques de prise en compte des savoirs expérientiels et de valorisation de l'autonomie des usagers dans l'accompagnement
- ▶ Le développement des compétences et des programmes de valorisation des savoirs expérientiels dans les structures de notre réseau.

LE RECUEIL D'INFORMATIONS ET LA PAROLE DES USAGERS ET DES PROFESSIONNELS

• L'état des lieux quantitatif

Du 10 mai au 4 octobre 2017: des questionnaires ont été envoyés à des professionnels de différentes structures de soins, d'accueil ou d'accompagnement du sanitaire, du médico-social et de la ville. Nous avons obtenu des réponses de la part de 80 professionnels issus de 57 structures. Des questionnaires ont été envoyés à la même période à des usagers ou ex-usagers, et nous avons obtenu 138 réponses de leur part. Nous avons ensuite procédé à l'analyse de ces résultats.

• L'approfondissement qualitatif des résultats

2017-2019: une seconde partie du projet a consisté à réaliser des entretiens (téléphoniques ou en présentiel), collectifs et/ou individuels, ainsi que des visites dans différentes structures sélectionnées. Nous avons élaboré, à partir de ce travail qualitatif, des encadrés sur des exemples de participation, d'implication et de coopération qui nous paraissaient particulièrement intéressants pour notre projet.

• Croiser les regards des professionnels et des usagers

Nous avons souhaité donner la parole aussi bien aux professionnels en addictologie (en diversifiant les types de structures du sanitaire, du médico-social et de la ville et les professions) qu'aux usagers ou ex-usagers. L'objectif était d'obtenir un panel de visions et d'expériences afin d'enrichir notre enquête et notre réflexion.

Le groupe projet partenarial a été construit de façon représentative, il est paritaire et associe des professionnels et des usagers et ex-usagers.

Le groupe s'est réuni sept fois en trois ans et a réalisé le projet dans sa construction, son analyse, mais aussi en termes de contributions écrites et de relectures. Les orientations et les décisions élaborées lors de ces réunions ont ensuite été validées par le Conseil d'Administration de la Fédération Addiction.



► Cadre sémantique

Les termes qui désignent les personnes rencontrant des problématiques addictives sont multiples et divergent en fonction des individus et des structures.

Notre démarche participative porte sur **l'implication de ces personnes au sein de leur structure d'accueil ou d'accompagnement et dans leur parcours de soins**. Par souci de lisibilité, nous désignerons généralement les personnes accompagnées par ces structures par le terme « **usagers** » (pour désigner les usagers des structures d'accueil et d'accompagnement).

Il est essentiel de noter dès maintenant que **toutes les personnes rencontrant des problématiques addictives ne sont pas accompagnées par une structure**. Cependant, notre projet s'inscrit dans un cadre plus large d'implication des usagers de substances psychoactives sur la scène sociale et politique (qu'ils soient accompagnés par une structure ou non): le terme « usagers » peut donc parfois être utilisé pour désigner les **usagers de substances psychoactives** (qui ne sont pas forcément usagers de structures). Dans ce cas, nous précisons le terme entre parenthèses ou à l'aide d'une note de bas de page.

Enfin, d'autres termes sont parfois mobilisés (« personnes accompagnées », « personnes concernées » etc.), lorsque ce sont ceux retenus par la structure dont il est question ou lorsqu'ils nous permettent de désigner des personnes rencontrant des problématiques addictives sans avoir à distinguer celles qui sont usagères de structures et celles qui ne le sont pas.

De même, le terme retenu pour désigner les membres des équipes professionnelles des structures est « **professionnels** ». Ce terme peut donc désigner aussi bien des médecins que des éducateurs et toute autre profession que l'on retrouve dans les structures d'accueil et d'accompagnement. Il n'englobe cependant pas les médiateurs de santé pairs, qui sont pourtant salariés et donc professionnels de la structure: nous les désignons comme « médiateurs de santé pairs » pour clarifier notre propos et ne pas éluder les spécificités de cette profession.

Le terme « **pair aidant** » désigne aussi bien des pairs aidants bénévoles que professionnels (les patients-experts, les médiateurs de santé pairs etc.); il nous permet ainsi de désigner des déclinaisons différentes de pair aidance d'une même manière lorsque cela est nécessaire.

Le terme « **structures** » nous permet de désigner les établissements sanitaires et médico-sociaux spécialisés⁰⁶.

06. Pour plus d'informations sur les CSAPA, CJC et CAARUD, voir: <http://www.srae-addicto-pdl.fr/fr/dispositifs-medico-sociaux>



Introduction

L'implication des usagers dans leur parcours de soins, dans le quotidien des structures d'accueil et d'accompagnement et sur la scène politique, a trouvé une nouvelle légitimité en France dans les années 1985-1990, dans le **contexte de l'épidémie du sida** et de l'arrivée du paradigme de **réduction des risques** infectieux chez les usagers de drogues⁰⁷.

Cette dynamique, impulsée par des associations militantes⁰⁸, s'est heurtée au **retard des politiques publiques françaises** par rapport à d'autres pays voisins (le Royaume-Uni, les Pays-Bas, la Suisse et les pays nordiques), dont la tradition de santé publique est plus ancrée⁰⁹. La question de l'implication des personnes concernées par les problématiques addictives demeure complexe, en raison notamment de la stigmatisation de l'identité des usagers de drogues, qui est due au contexte répressif organisé par la **loi du 31 décembre 1970**, relative aux mesures sanitaires de lutte contre la toxicomanie et à la répression du trafic et de l'usage illicite de substances vénéneuses¹⁰, qui pénalise l'usage illicite de certaines drogues et criminalise les trafics.

Nous constatons cependant une **évolution dans l'histoire de l'implication des usagers** (de structures) à partir des années 2000, marquées en France par l'adoption de législations fondant la participation des usagers dans les institutions et la démocratie sanitaire.

Parallèlement au développement de la réduction des risques, des approches comme **l'auto-support, la santé communautaire, le développement du pouvoir d'agir (« empowerment »), le savoir expérientiel et le rétablissement** sont apparues, et les pratiques cliniques en addictologie se sont diversifiées. Dans le sillage de ces nouvelles pratiques, la question de la place de l'usager dans la structure d'accueil ou d'accompagnement devient aujourd'hui centrale, posant sous un nouveau jour celle de l'intégration

de la pair aidance dans les services ou en partenariat, favorisée par les échanges internationaux (avec le Québec notamment).

Les pratiques de participation des usagers en addictologie sont en partie inspirées des paradigmes qui se développent en santé mentale, à travers des expériences comme celle du « Logement d'abord »¹¹, basées sur la collaboration entre les professionnels et les médiateurs de santé pairs. Certaines approches, comme le rétablissement par exemple, sont également issues du champ de la santé mentale.

► Quelques définitions...

La démocratie sanitaire:

Le concept de « démocratie sanitaire » est défini par les pouvoirs publics comme « *une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation* »¹². La démocratie sanitaire est introduite par la loi 2002-2 ainsi que par la loi du 4 mars 2002 (dite « loi Kouchner »), qui affirme le « *droit fondamental à la protection de la santé* », à savoir l'égal accès aux soins, la continuité des soins, la sécurité sanitaire, le refus de toute discrimination et le respect de la dignité¹³.

La réduction des risques et des dommages (RdR):

« *La politique de réduction des risques et des dommages en direction des usagers de drogues vise à prévenir les dommages sanitaires, psychologiques et sociaux, la transmission des infections et la mortalité par surdose liés à la consommation de substances*

07. L'addiction aux drogues illicites était alors désignée par le terme générique de « toxicomanie ».

08. L'association ASUD, première association d'auto-support en France, est fondée en 1992. Elle permet aux usagers de drogues de s'exprimer sur les politiques les concernant et encourage la prise en compte des savoirs expérientiels des usagers de drogues.

09. MAESTRACCI Nicole, Présidente de la Mission interministérielle de Lutte contre la Drogue et la Toxicomanie (1998-2002), « Eléments d'histoire sur la politique de réduction des risques en France » <http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/877?sequence=28>
Sur l'histoire de la réduction des risques, voir également: COPPEL Anne, « Les politiques de lutte contre la drogue: le tournant de la réduction des risques liés à l'usage de drogues », *Les Cahiers de l'Actif*, 2002, no. 310-311.

10. JAUFFRET-ROUSTIDE Marie, « Self-Support for Drug Users in the context of Harm Reduction Policy: A Lay Expertise Defined by Drug Users' Life Skills and Citizenship », in *Health Sociology Review*, 2009, vol. 18, no. 2, p. 159-171.

11. Pour plus d'informations sur l'expérience du « Logement d'abord » (« *Housing First* »): <https://housingfirsteurope.eu/fr/le-guide/lapproche-logement-dabord/1-2-lhistoire-du-logement-dabord/>

12. ARVEILLER Jean-Paul, TIZON Philippe, « Démocratie sanitaire, qu'est-ce à dire ? », *Pratiques en santé mentale*, 2016, vol. 2, p. 2.

13. http://www.aavac.asso.fr/loi_kouchner/loi_4_mars_2002_analyse_loi_kouchner.php

psychoactives ou classées comme stupéfiants »¹⁴. Il s'agit donc de réduire les risques liés à la consommation, en adoptant une attitude de non-jugement quant à l'usage des substances psychoactives, sans nécessairement avoir l'abstinence ou le sevrage pour objectif. La réduction des risques est historiquement liée à la lutte contre le sida et rattachée à la question de la santé communautaire: l'approche par la réduction des risques met en valeur le savoir individuel des usagers (de substances) et leur capacité à transmettre ce savoir. Ainsi, « si on leur donne les moyens et si on leur en reconnaît les capacités, les usagers (de substances psychoactives) même dépendants peuvent diminuer les risques qu'ils prennent ou qu'ils font prendre aux autres. Soigner ou aider les usagers ne peut se résumer à les conduire au sevrage et à l'abstinence. Il existe une gamme de possibilités diverses permettant à l'utilisateur d'exercer son pouvoir d'agir pour modifier son comportement »¹⁵.

La réduction des risques a d'abord été conceptualisée en Grande-Bretagne en 1987 (on parle alors de « *reduction of drug related harm* »), permise par une plus grande acceptation de la consommation de drogues par rapport à la France. On remarque qu'en France, la réduction des risques est essentiellement médicalisée, alors que la RdR recouvre également la réduction des risques sociaux entraînés par les pratiques addictives, au-delà des risques sanitaires.

Les savoirs expérientiels¹⁶:

Les savoirs expérientiels caractérisent les savoirs issus de l'expérience personnelle, c'est-à-dire de ce que la personne vit et a vécu, aussi bien dans son expérience de consommation de substances psychoactives que dans son parcours de soins et dans son parcours de vie. De cette expérience découle un savoir individuel sur ce qui peut aider en cas de difficultés, ce qui peut être amélioré, ce qui peut permettre de développer des compétences etc.

Le savoir expérientiel concerne les usagers mais aussi les professionnels, qui sont eux-mêmes constamment amenés à mobiliser leur vécu dans leur appréhension d'une problématique, y compris leur expérience personnelle de produits psychoactifs le cas échéant.

La prise en compte du savoir expérientiel de l'utilisateur

et du professionnel dans l'élaboration du projet de soins et dans son déroulement est essentielle, puisque la problématique addictive est multidimensionnelle: sociale, sanitaire et personnelle. L'addictologie s'inspire en cela de réflexions initiées dans d'autres champs de la santé, où le savoir expérientiel est progressivement intégré dans les parcours de soins, qui considèrent qu'il faut tenir compte des perceptions personnelles de l'expérience pour que le parcours de soins soit adapté aux besoins individuels, en complémentarité du savoir théorique du professionnel, qui est tout autant essentiel.

Le développement du pouvoir d'agir (DPA):

Le développement du pouvoir d'agir correspond au terme anglais « *empowerment* » et désigne « la possibilité pour les personnes ou les communautés de mieux contrôler leur vie »¹⁷. En santé mentale et en addictologie, il s'agit donc du processus par lequel une personne et/ou un groupe de personnes renforcent leur capacité à prendre soin d'eux-mêmes, en tenant compte de toute activité visant le bien-être individuel et pas seulement le soin dans sa dimension sanitaire.

Le DPA a été initié dans la contestation des pratiques de soins traditionnelles et visait à rétablir un équilibre entre le savoir de l'utilisateur et le savoir professionnel. En effet, le fondement du DPA est de reconnaître les capacités de l'individu à être acteur de sa propre vie. Cette approche prend en considération les causes multifactorielles des problématiques rencontrées et cherche à développer des pistes permettant d'améliorer la qualité de vie à travers ces différents champs. La notion d'« *empowerment* » est apparue dans les années 1980 dans les pays anglo-saxons et a été reprise dans les années 2000 en France. Elle se retrouve également dans les domaines de l'action sociale, de l'éducation et du développement international.

Le rétablissement:

Le rétablissement est, chez une personne vivant avec une problématique de santé, un processus personnel visant à (re)trouver un équilibre, à améliorer sa qualité de vie et à renforcer sa capacité à agir. Le concept est né en santé mentale dans les années 1990 dans les pays anglo-saxons, sous le nom de « *recovery* », il est issu du militantisme de personnes rencontrant des troubles psychiques. Les travaux de Larry Davidson et de deux personnes concernées,

14. Article L3411-8 de la loi de santé publique, cité dans CHAPPARD Pierre, COUTERON Jean-Pierre, MOREL Alain, « La réduction des risques, fondement d'une nouvelle addictologie », *Aide-mémoire Addictologie en 47 notions*, sous la direction d'Alain MOREL et de Jean-Pierre COUTERON, Malakoff, Dunod, 2019 (3e édition), p. 35.

15. MOREL Alain, « Histoire », *Aide-mémoire Addictologie en 47 notions*, sous la direction d'Alain MOREL et de Jean-Pierre COUTERON, Malakoff, Dunod, 2019 (3e édition), p. 11.

16. Pour plus d'informations, voir BRETON Hervé (dir.), « Narration du vécu et savoirs expérientiels », *Education Permanente*, no. 222, mars 2020, 192 p.

17. RAPPAPORT Julian, "Terms of Empowerment/Exemplars of Prevention: Toward a Theory for Community Psychology", *American Journal of Community Psychology*, 1987, vol. 15, no. 5, pp. 121-144.

Patricia Deegan et William Anthony, ont permis d'identifier des leviers permettant le rétablissement: restaurer l'espoir, favoriser l'auto-détermination et promouvoir l'inclusion sociale. Ces pistes ont permis de définir des pratiques de soins « orientées rétablissement »¹⁸.

Il s'agit d'une démarche progressive et individuelle, qui suppose une prise d'autonomie. Elle implique une transformation de l'offre de soins, qui permette à l'usager de choisir des soins parmi d'autres et d'avoir accès à des accompagnements psychosociologiques de réinsertion, et non pas seulement biologiques. L'offre de soins orientés rétablissement s'adapte aux besoins de la personne¹⁹. Pour résumer, selon la définition de William Anthony, l'un des concepteurs du rétablissement: « *Le rétablissement est un processus foncièrement personnel et unique qui vise à changer ses attitudes, ses valeurs, ses sentiments, ses objectifs, ses aptitudes et ses rôles. C'est un moyen de vivre une vie satisfaisante, remplie d'espoir et productive malgré les limites résultant de la maladie. Le rétablissement va de pair avec la découverte d'un nouveau sens et d'un nouveau but à sa vie, à mesure qu'on réussit à surmonter les effets catastrophiques de la maladie mentale* ».

La pair aideance:

La pair aideance, ou soutien par les pairs se définit de la manière suivante: « *La pair aideance regroupe un ensemble de pratiques qui procèdent de formes d'accompagnement ou encore d'entraide et de soutien, par lesquelles une personne s'appuie sur son savoir expérientiel vécu, c'est-à-dire le savoir qu'elle a retiré de sa propre expérience d'une situation vécue, habituellement considérée comme difficile et/ou stigmatisante ou négative (exemple: expérience de vie à la rue, précarité, conduite addictive, troubles psychiatriques), pour aider d'autres personnes vivant des parcours similaires, des situations comparables* »²⁰.

Les pairs aidants sont *a priori* plus avancés dans le processus de rétablissement que les usagers qu'ils accompagnent. Ils sont généralement bien écoutés par les usagers, qui se reconnaissent dans l'expérience des pairs aidants et aspirent au rétablissement en constatant que cela est possible. La relation est plus facilement empathique que la relation entre

un usager et un professionnel, et elle peut être déterminante dans le parcours de soins d'un usager.

Selon les structures, le pair aidant a un statut bénévole ou salarié, il existe d'ailleurs différents types de contrats, encore peu développés en France. Au Québec, le programme Pairs Aidants Réseau (PAR) a été mis en place en 2010 pour permettre l'embauche de pairs aidants dans les services de santé mentale²¹.

Point de repère: « Collaboration et coopération », par Alain Morel, Directeur Général d'Oppelia et Administrateur de la Fédération Addiction

La collaboration signifie « **travailler avec** ». Elle peut caractériser un travail d'équipe autour d'un projet qui a été élaboré par quelques-uns de ses membres. On peut ainsi collaborer à un projet qui n'est pas le sien et « faire avec » un groupe sans nécessairement en faire partie. Ce qui est principal dans la collaboration c'est le résultat.

La coopération signifie « **faire œuvre commune** », c'est-à-dire élaborer et réaliser ensemble un projet commun. Elle exige une forme d'égalité entre personnes autonomes et responsables et nécessite un haut degré de confiance réciproque. L'essentiel dans la coopération c'est le processus du « faire ensemble ». Appliqué à la relation entre professionnels et usagers, le principe de coopération implique donc des espaces et des relations entre les acteurs qui intègrent la notion d'**égalité** et d'**association équilibrée des savoirs**. Cela nécessite **une évolution de l'état d'esprit** des interlocuteurs, en particulier parmi les professionnels habitués à se situer du côté du savoir « objectif » et donc dans une position dominante.

18. <https://centre-ressource-rehabilitation.org/-retablissement->

19. Dispositif ACT « Un Chez-soi d'abord », Cahier des charges national, DIHAL – La Grande Arche, juin 2017 https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2017/07/cahier_des_charges_national_dispositif_act_un_chez-soi_dabord.pdf

20. Guide *Développer le travail pair dans le champ de la veille sociale, de l'hébergement et du logement*, DIHAL et Fédération des Acteurs de la Solidarité, décembre 2018 <https://www.federationsolidarite.org/images/stories/PDF/Guide-Developper-le-travail-pair.pdf>

21. ST-ONGE Myreille, « Le rétablissement et la pair aideance en contexte québécois », *Rhizome*, 2017, vol. 3-4, no. 65-66, p. 31.

- **Quelques constats de départ...²²**

La grande majorité des structures d'accueil et d'accompagnement usagers proposent des activités de participation des usagers, au sens de la loi 2002-2. Les formes de participation proposées par les structures sont d'une grande diversité et varient selon les possibilités des structures, les savoirs des professionnels et des usagers, leur capacité et leur volonté à se mobiliser.

Ces activités de participation permettent **un espace de rencontre et de sociabilité** pour les usagers, qui valorise leurs compétences individuelles dans divers domaines, ainsi que leurs connaissances des consommations de substances psychoactives et des structures de soins. Elles sont souvent l'occasion de **créer une dynamique collective** permettant une (re)valorisation de l'estime de soi pour les usagers, et une meilleure compréhension des problématiques addictives pour les professionnels.

Cependant, **certains freins demeurent**, pour les usagers comme pour les professionnels: les usagers peuvent parfois se sentir mal à l'aise au sein du groupe si l'activité ne leur convient pas, d'où l'intérêt de leur permettre d'initier et d'organiser des activités en autonomie, qui correspondent à leurs envies et à leurs besoins. **Les professionnels éprouvent également quelques difficultés s'ils n'obtiennent pas le soutien de la direction**, puisqu'il n'est pas aisé de mobiliser les usagers au départ si la communication n'est pas appuyée et s'il manque des moyens financiers, matériels et humains permettant le bon déroulement de l'activité (salles à disposition, moyens financiers, temps de travail dédié etc.)

Afin que la participation des usagers devienne une réalité dans chaque structure et qu'elle permette le développement du pouvoir d'agir et le rétablissement des usagers, **le soutien de la direction de la structure est une condition nécessaire**: sans volonté de la direction, aucune action ne peut être efficace, les professionnels ne pouvant pas permettre suffisamment d'autonomie aux usagers s'ils n'ont pas l'autorisation de leur direction et s'ils ne sont pas assurés qu'il existe un cadre sécurisant leur permettant d'organiser cette participation.

Ce guide vise précisément à **aider les équipes et les structures à dépasser ces difficultés** grâce à différents leviers que certaines ont déjà expérimentés. Nombreuses sont les structures qui s'intéressent à la participation et aux limites rencontrées, cherchant alors des moyens d'améliorer leur fonctionnement et d'assurer ainsi la possibilité pour leurs usagers d'être impliqués dans le quotidien de la structure.

- **Notre objectif est donc de:**

- **Valoriser les savoirs expérientiels** dans les parcours des usagers
- Valoriser leur **participation selon différentes modalités**
- **Transmettre les pratiques innovantes** permettant l'implication, la coopération ou la participation des usagers et le respect de leurs droits
- Montrer que **cela peut fonctionner**
- **Donner l'envie** aux structures encore réticentes de s'ouvrir à cette culture.

22. Résultats obtenus en 2017, réponses à des questionnaires à destination des professionnels et des usagers ou ex-usagers: 80 réponses de professionnels issus de 57 structures et 138 réponses d'usagers et ex-usagers. Voir les résultats de notre enquête en annexe du guide.



PARTIE 1

LA PARTICIPATION CITOYENNE DES USAGERS

Historiquement, la question des droits des usagers de substances psychoactives apparaît dans le courant du XXe siècle. La santé communautaire s'est construite autour de la nécessité pour les usagers de substances psychoactives de faire entendre leurs voix sur les soins et sur leur expérience des produits, alors qu'ils étaient considérés comme des délinquants ou des malades. Elle s'est donc d'abord inscrite dans la contre-culture des années 1970, avec notamment les *free clinics* et le développement des communautés thérapeutiques²³. Elle s'inscrit ensuite également dans le modèle politique du patient réformateur, promu par les associations de lutte contre le sida, qui opère une redéfinition de la relation soignant/soigné et fait reconnaître l'expertise des usagers en tant que patients et/ou activistes comme tout aussi légitime que celle des professionnels²⁴. Ces évolutions issues de la contre-culture n'ont pas eu de traduction législative permettant d'une part aux usagers d'exercer leurs droits dans les structures d'accueil et d'accompagnement et d'autre part au sein de la société: un cadre structurant permettant de défendre l'expression de la volonté des usagers au sein de leur structure et face aux politiques publiques restait donc à construire.

23. OLIVET Fabrice, présentation de l'atelier « L'auto-support des usagers de drogues, inventé par la réduction des risques, est-il soluble dans la santé communautaire des ex-toxicomanes orientés vers l'abstinence ? », Rencontres nationales de la réduction des risques, 2010. Pour plus d'informations sur cette journée: https://bdoc.ofdt.fr/index.php?lvl=notice_display&id=67203

24. JAUFFRET-ROUSTIDE Marie, « L'auto-support des usagers de drogues: une compétence de vie reconvertie en expertise », *Le recours aux experts, raisons et usages politiques*, sous la direction de DUMOULIN Laurence, LA BRANCHÉ Stéphane, ROBERT Cécile, WARIN Philippe, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, 2005, pp. 401-425.

1. La participation citoyenne au sein de la structure d'accueil et d'accompagnement: les dispositifs législatifs

La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale s'inscrit dans la nécessité de garantir et de structurer les droits des usagers et de leur entourage, ainsi que la participation des usagers à leur projet d'accompagnement²⁵ et au fonctionnement de leur établissement. Elle définit le cadre légal garantissant le droit des personnes accueillies et accompagnées dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS). Aussi, la loi s'articule autour des principes d'autonomie et de protection des personnes, de cohésion sociale, d'exercice de la citoyenneté, de prévention des exclusions et de la correction de ses effets²⁶.

La loi vise à mettre l'utilisateur au centre du dispositif en prévoyant **divers outils**²⁷:

- **La charte des droits et libertés de la personne accueillie**²⁸

Cette charte énonce les principes fondateurs des pratiques de l'action sociale et médico-sociale:

- ▶ Le principe de non-discrimination
- ▶ Le droit à la prise en charge ou à un accompagnement adapté
- ▶ Le droit à l'information
- ▶ Le principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne
- ▶ Le droit à la renonciation
- ▶ Le droit au respect des liens familiaux
- ▶ Le droit à la protection
- ▶ Le droit à l'autonomie
- ▶ Le principe de prévention et de soutien
- ▶ Le droit à l'exercice des droits civiques attribués à la personne accueillie

- ▶ Le droit à la pratique religieuse
- ▶ Le respect de la dignité de la personne et de son intimité.

- **Le règlement de fonctionnement**

Il définit les droits des usagers et les obligations et devoirs permettant le vivre-ensemble et le bon fonctionnement de la structure. Contrairement au contrat de séjour qui est adressé à une personne en particulier (selon le type de structure, le type d'accompagnement...), le règlement de fonctionnement s'adresse à tout usager de façon impersonnelle²⁹.

- **Le livret d'accueil**³⁰

Il est remis à la personne accueillie ou à son représentant légal et comporte la charte des droits et libertés de la personne accueillie ainsi que le règlement de fonctionnement de la structure.

- **Le contrat de séjour**³¹

Il encadre la relation entre la structure et la personne accueillie. Il est obligatoire quand l'accueil ou l'accompagnement dépasse deux mois annuels (en discontinu ou en continu) et lorsqu'il comprend des prestations d'hébergement. Lorsque ce n'est pas le cas ou s'il y a refus de signer un contrat de séjour, un document individuel de prise en charge (DIPC) remplace le contrat de séjour: il s'agit d'un texte unilatéral (élaboré en concertation avec l'utilisateur) contrairement au contrat (qui est signé par le bénéficiaire ou son représentant légal), mais le contenu est le même que celui du contrat de séjour. Le contrat de séjour et le DIPC détaillent les prestations et leur coût éventuel, ils rappellent ainsi les droits et les devoirs de la structure et de l'utilisateur.

25. Article L311-3, 7e alinéa du CASF.

26. https://documentation.ehesp.fr/memoires/2002/mip/G_32.pdf

27. Notre objectif n'est pas de présenter cette loi de manière exhaustive, mais d'indiquer les aspects concernant la question de la participation des usagers au sein de la structure.

28. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/EXE_A4_ACCUEIL.pdf

29. https://www.federationsolidarite.org/images/stories/participation_des_usagers/guides/Reglement-Fonctionnement-ESSMS.pdf

30. <https://metiers.action-sociale.org/pratiques/livret-accueil-social>

31. <https://metiers.action-sociale.org/pratiques/contrat-s%C3%A9jour-medico-social>

Ces outils permettent donc d'encadrer la reconnaissance des droits fondamentaux des usagers des structures, le respect de leur dignité, de leur autonomie et de leur volonté dans leur accompagnement.

La loi 2002-2 introduit la question de **la participation des usagers à la vie de leur structure** dans le paysage législatif. La participation désigne, dans la loi 2002-2, le fait de prendre part à une décision concernant la structure, à l'action collective, de la consultation à la décision. Elle témoigne d'un **changement d'état d'esprit** vis-à-vis des usagers, qui se veut plus participatif. Cette participation s'exprime dans l'accompagnement individuel mais il s'agit également d'une expression collective dans le fonctionnement de la structure.

De plus, un décret du 15 mai 2007 vise à renforcer la coopération par le biais de l'évaluation.

Ainsi, elle acte la présence dans les structures de **dispositifs permettant la participation**.

Parmi eux:

- **La personne qualifiée**

En cas de litiges entre les structures et les usagers qui l'ont sollicitée, les usagers peuvent choisir de faire intervenir un médiateur, parmi une liste de personnes qualifiées établie par le préfet, le président du Conseil Départemental et le directeur de l'Agence Régionale de Santé. L'arrêté qui fixe la liste des personnes qualifiées de chaque département est publié sur le site de l'ARS.

- **Le conseil de vie sociale (CVS)**

Il associe les usagers au fonctionnement de la structure et se présente comme un lieu d'expression et de participation. Il est composé au minimum de trois représentants des usagers, d'un représentant des familles/représentant légal, d'un représentant du personnel, d'un représentant de l'organisme gestionnaire et du directeur. Des élections ont lieu tous les trois ans. Obligatoire dans les établissements d'hébergement ou d'accueil de jour continu, dans les autres établissements il peut être remplacé par toute autre forme de participation (groupe d'expression, etc.).

- **Le projet d'établissement ou de service³²**

Il est rédigé par les professionnels, la consultation du CVS est obligatoire et la participation des usagers et représentants légaux, des partenaires de la structure et des bénévoles (le cas échéant) est encouragée par les recommandations de l'ANESM. Il a une durée de cinq ans maximum. Ce document définit les objectifs de coopéra-

tion, de coordination et d'évaluation des activités ainsi que de la qualité des prestations fournies par la structure. C'est un document auquel peuvent se référer les équipes et qui situe la structure dans son environnement institutionnel.

Ainsi, la participation des usagers est prévue dans les différentes activités de la structure, elle s'appuie sur des modalités différentes et est soutenue institutionnellement. **La participation est un droit des usagers** et non un devoir ou une obligation.

Les groupes participatifs, ainsi que les supports de participation quels qu'ils soient, renforcent les compétences des usagers, leur permettent de développer des projets de différentes natures et d'améliorer la qualité des services qui leur sont proposés³³.

La loi 2002-2 s'appuie sur la **démocratie sanitaire** et sur un modèle participatif, afin de permettre l'expression des besoins et de la volonté des usagers. Elle ouvre à la reconnaissance de leur savoir spécifique, la co-construction et leur participation dans l'évaluation des dispositifs d'accompagnement³⁴.

L'objectif de ce guide est de **mettre en valeur des pratiques et expériences qui font de la démocratie sanitaire une réalité**, et qui vont au-delà de la simple application du dispositif législatif.

32. <https://metiers.action-sociale.org/pratiques/projet-etablissement>

33. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_synthese-verte-addictologie.pdf

34. <https://www.epss-edu.com/La-participation-des-usagers-a-la-vie-des-etablissements.html>

2. Des exemples de participation des usagers à la vie et au fonctionnement de leur structure

Dans de nombreuses structures, les règles de vie sont désormais discutées et élaborées au moins en partie avec les usagers. Les dispositifs qui se veulent plus à l'écoute des besoins et des attentes de leurs usagers font évoluer les règlements en fonction de ce qu'ils expriment.

Cette expression des besoins et des envies n'est possible que si des moyens sont mis en place pour l'accueillir: des boîtes à idées, des groupes de parole, mais aussi des moyens humains dédiés à la participation des usagers dans leur structure.

Dans certaines structures, des pairs aidants (bénévoles ou salariés) sont responsables de la co-animation (avec un professionnel) d'activités conçues en lien avec leurs compétences et appétences personnelles. Malgré certaines difficultés (volatilité des usagers dans les structures ambulatoires, réticences de quelques professionnels à permettre une certaine autonomie au pair aidant...), la présence d'un pair aidant au sein de la structure participe au rétablissement des usagers d'une part et du pair aidant d'autre part.

Voici quelques exemples de ces pratiques:

— Exemple 1: Projet associatif et orientations stratégiques d'Oppelia: inscrire la coopération avec les usagers dans toutes les structures et à tous les niveaux de fonctionnement d'Oppelia³⁵

L'associativité basée sur le **principe coopératif** que souhaite développer Oppelia porte sur l'ensemble de son fonctionnement et de ses activités, l'ensemble de son « faire ensemble ». Cette volonté d'associer les parties prenantes – bénévoles/professionnels/usagers des établissements et des services – ainsi que les compétences, les savoirs et les énergies à l'intention de personnes en difficultés potentielles ou réelles - est le cœur du projet associatif d'Oppelia. La réalisation de ses objectifs s'incarne dans les moyens qu'elle utilise: sa finalité doit être inscrite dans sa gouver-

nance, c'est-à-dire dans ses façons de communiquer, travailler, échanger et décider ensemble.

Des modalités de collaborations usagers/professionnels s'inscrivent dans le fonctionnement des structures et des instances nationales d'Oppelia:

- ▶ Mise en place d'un collectif d'usagers de chaque structure, participation d'usagers aux séances d'évaluation interne et au Comité Stratégique de Territoire
- ▶ Présence de l'usager dans les réunions de synthèse qui le concernent et proposition systématique aux usagers, inscrite dans le livret d'accueil, de participer librement à une gamme d'activités diverses
- ▶ Pérennisation d'un groupe de travail stratégique de la Commission Nationale Usagers qui est désigné par elle chaque année et se réunit au moins deux fois par an avec la direction générale.

En tant que modalité de coopération, le collectif d'usagers de la structure est organisé par le directeur sous forme d'un Conseil de Vie Sociale (avec élection et composition définie pour un temps donné) ou de façon plus souple. Le collectif est présidé par un usager et le directeur ou un professionnel qu'il délègue. Le collectif a pour objectif l'expression des usagers, leur information sur le fonctionnement et les évolutions de la structure, le recueil de leurs avis, le développement d'actions d'entraide et d'activités culturelles, sportives ou permettant leur rétablissement avec participation à leur animation par les usagers eux-mêmes et la concertation sur toute question concernant la vie et les orientations de l'association Oppelia. Un compte rendu est fait pour chacune des réunions, des débats sont organisés et des propositions sont transmises au directeur. Un bilan des activités du collectif est fait chaque année. Celui-ci est présenté et transmis à la Commission Nationale des Usagers d'Oppelia.

Par ailleurs, diverses modalités de coopération continuent d'être développées selon les opportunités et les choix des structures: mise en place d'usagers pairs dans certaines activités comme l'accueil, l'intégration d'un ou plusieurs médiateurs de santé pairs au sein de l'équipe, la participation d'usagers aux commissions nationales, aux formations, à la formation « mixte », etc. Des innovations sont encoura-

35. Extrait du plan stratégique 2018-2020 de l'association Oppelia, pour plus d'informations: <http://www.oppelia.fr/wp-content/uploads/2018/05/Plan-strat%C3%9cique-Oppelia-2018-2020.pdf>
Des exemples concrets d'implication des usagers de différentes structures d'Oppelia sont déclinés dans la suite de ce guide.

gées (journal, *trip report*, *drug report*, propositions d'outils aux professionnels par des usagers...).

La professionnalisation d'usagers en tant que médiateurs santé pairs est facilitée, accompagnée et soutenue.

— **Exemple 2: L'élaboration collective de la charte au CEIIS (Comité d'Etudes et d'Informations pour l'Insertion Sociale, 46)³⁶:**

Un groupe de parole composé de 15 personnes, dont des usagers et des médiateurs de santé pairs, a travaillé collectivement à l'élaboration d'une nouvelle charte pour les usagers. La charte énonce des valeurs plutôt que des règles, telles que le respect, le partage, le non-jugement... Plus généralement, le groupe pousse les usagers à prendre conscience de leur rapport au lieu, aux autres usagers, et les encourage à y réfléchir. Il n'y a pas de thème défini, la parole est libre. Les thèmes abordés sont en lien avec les réflexions de chacun sur les valeurs, les postures à adopter, l'accueil, les consommations au sein du CAARUD qui peuvent déranger certains usagers. Un travail est aussi fait sur les ressentis des usagers et leurs représentations liées aux consommations.

Entretien collectif réalisé au CAARUD Planterose du CEID (33) le 05/02/2018 avec Jean-Laurent Prono, animateur et Marie d'Alexis, paire aidante (désormais médiatrice de santé paire)

Comment s'est développée la participation des usagers au sein du CAARUD ?

Jean-Laurent Prono: « Au centre Planterose, l'invitation à participer est née avec une boîte à idées (elle existe et fonctionne toujours aujourd'hui en 2020). Par la lecture régulière de leurs idées, avis, critiques au cours des réunions d'équipe, le choix des réponses et l'affichage en grand format de ces échanges écrits dans l'espace d'accueil, un premier travail de rapprochement est né. D'un côté, les professionnels étaient un peu plus informés des désirs des personnes accueillies et de l'autre, ces dernières prenaient conscience que l'équipe tenait compte de ce qu'elles avaient écrit et qu'elle leur donnait des réponses. Peu de temps après cette **invitation à participer**, nous avons mis en place des groupes de discussion ouverts à tous (sur le modèle CVS mais sans élections); bien sûr, affichage grand format et compte à rebours

étaient nécessaires pour interpeller et mobiliser, **les personnes n'avaient pas l'habitude qu'on les concert** ! Ces groupes ont permis de conforter le rapprochement équipe/personnes accueillies et ont, avec la boîte à idées, transformé notre manière d'accueillir, de travailler et d'innover. Tant au niveau matériel qu'au niveau du rapport à la personne, la structure a énormément évolué. Tout ce travail d'échanges entre équipe et personnes accueillies a confirmé à l'association qu'**un temps dédié à cet « à côté du soin » et au pouvoir d'agir était nécessaire pour tous**. Le mercredi après-midi a été choisi comme temps hors CAARUD et CSAPA, comme un temps *off* où chacun peut profiter d'une activité, sortie, atelier ou mettre en avant ses compétences !

De cette relation riche avec les personnes intéressées à participer, divers actions et projets se sont mis en place. Les personnes accueillies étaient soit bénéficiaires d'une activité/d'un atelier, soit co-animatrices, ou bien encore intervenantes principales de l'animation ! Cela a permis à de nombreuses personnes de mettre en avant leurs compétences au sein de leur groupe de pairs (maquillage, coiffure, *nail art*, éducation canine, cours de français pour communauté bulgare, groupe de parole, informatique, livret de la galère etc.).

Le professionnel à l'accueil est au carrefour des demandes, des besoins, des sollicitations et des propositions. Animateur socio-culturel de formation, il est progressivement devenu **réfèrent des actions de participation des personnes et de valorisation des compétences**. Il reçoit également les personnes qui ont envie de valoriser leurs compétences en dehors du CEID, en tentant de les orienter sur d'autres structures socio-culturelles du réseau associatif bordelais. Marie d'Alexis, qui a débuté en donnant des leçons de français (FLI) à quelques personnes bulgares, s'est ensuite orientée en collaboration avec une collègue psychologue sur l'animation de groupes de parole et de psychoéducation, avec **une volonté non cachée de créer une dynamique d'auto-support**. Elle a d'ailleurs mis en place une boîte mail et un groupe facebook pour que les personnes puissent se parler si besoin.

En janvier 2018, après deux ans de réflexions concertées, trois personnes - dont Marie - ont signé leur contrat de bénévolat et une charte d'engagement, et sont désormais accueillantes de leurs pairs quelques matinées par semaine pour assurer l'accueil, distribuer des cafés, mettre de la musique, discuter... Les personnes accueillies parlent bien plus facilement de fête et de produits quand l'interlocuteur est un usager. **Avoir un binôme usager/professionnel donne une autre dimension à l'accueil et facilite le contact en brisant le côté « institutionnel »**.

36. Visite du CEIIS, 17 et 18 avril 2018, groupe de parole CSAPA et CAARUD à Figeac.

Quelles difficultés avez-vous rencontrées ?

Marie d'Alexis: « C'est compliqué avec les structures ambulatoires car **la présence et la participation des usagers est fluctuante**. On rencontre des difficultés de mobilisation liées à l'organisation et la régularité des usagers.

J'ai aussi remarqué une limite dans la co-animation d'ateliers entre professionnel et usager. Lorsque le professionnel est absent, l'usagère ne peut pas animer seule l'atelier sur les traumatismes et les addictions. **Les professionnels considèrent que c'est « trop de responsabilités »**, ce qui limite sa marge de manœuvre et son autonomie.

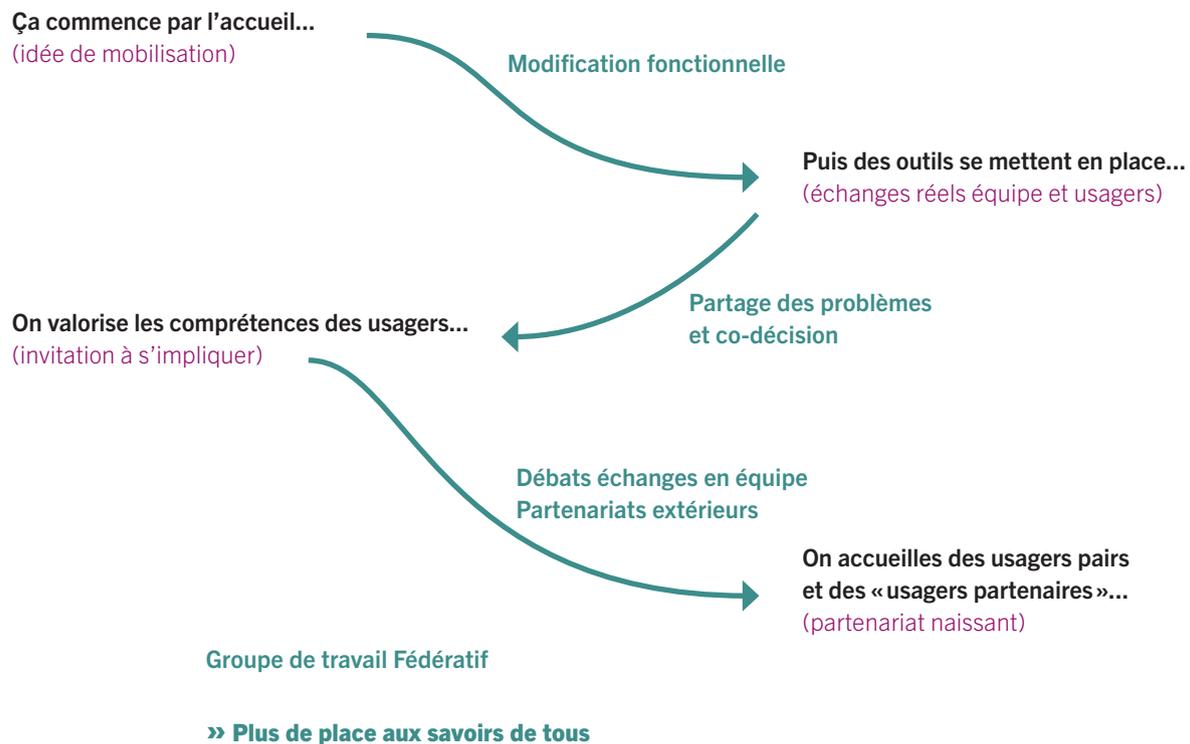
Il y a une réflexion avancée de certains usagers qui souhaitent s'investir davantage par rapport à certains professionnels qui freinent. Certains professionnels travaillant dans la même association (mais sur

une autre structure) sont très frileux et voudraient des lieux d'abstinence à tout prix et une bonne gestion des consommations: ils souhaiteraient que les usagers pairs soient sevrés. Mais **on ne peut pas attendre que les gens soient sevrés**. Ce n'est pas facile de trouver des gens qui consomment encore, mais qui ont une bonne gestion de leur consommation. Si on acceptait tous ceux qui sont motivés, même encore consommateurs, et qu'on les responsabilisait, peut-être qu'ils se stabiliseraient plus vite.

On manque aussi de formation pour savoir comment se positionner avec les usagers, quelle posture et quelle distance avoir avec ceux qui s'impliquent, parce qu'on s'identifie et qu'on se donne corps et âme dans cet accompagnement. Pour certains, il n'y a pas vraiment de limite dans l'implication. **L'utilisateur pair n'ose parfois pas dire que c'est trop d'implication** ».

Schéma de participation au centre Planterose

Histoire de la participation au centre Planterose



3. La participation citoyenne dans la société en tant qu'utilisateur de substances psychoactives : les mouvements d'entraide et les groupes d'auto-support

Les groupes d'auto-support (« *self-help groups* ») d'utilisateurs de drogues se sont développés en Europe au cours des dernières décennies. Face aux ravages causés par l'épidémie du sida, les pouvoirs publics sont amenés à travailler avec les groupes d'auto-supports pour assurer la réduction des risques liés aux consommations de drogues. En France, on note un certain retard qui est dû notamment à l'interdiction pénale de l'usage qui pousse les consommateurs dans les marges, loin des lieux de soins, alors que les Pays-Bas et les pays nordiques ont orchestré leurs politiques publiques autour du principe de réduction des risques (« *harm reduction policies* »), en favorisant les traitements de substitution (y compris injectables), l'éducation par les pairs, la prévention auprès des populations exclues et en s'appuyant sur les groupes d'auto-support³⁷. Ces groupes s'étendent à l'usage de drogues licites, comme ceux organisés autour de la vape.

Une distinction typologique est à faire entre les groupes d'auto-support (ou d'intérêt) et les groupes d'entraide (ou de support) : les groupes d'entraide proposent un soutien matériel ou psychologique aux usagers et ex-usagers de drogues qui souhaitent maintenir leur abstinence, alors que les groupes d'auto-support favorisent l'action collective de lutte contre la stigmatisation et la répression et la défense des droits et de l'accès aux soins³⁸, tout en revendiquant leur droit à la santé en tant que consommateur actif. Ainsi, les objectifs et les modes d'intervention des groupes d'entraide et d'auto-support sont-ils différents.

— Exemple 1 : Psychoactif: une organisation d'auto-support³⁹

Psychoactif est une organisation qui porte une plateforme créée en 2006 (forum, blog, wiki), soutenue financièrement et politiquement par une association (PsychoACTIF, créée en 2012).

La plateforme permet aux personnes usagères d'échanger, de s'informer, de s'entraider et d'élaborer collectivement des savoirs sur les drogues selon une approche de réduction des risques. Nous proposons d'élaborer et d'échanger deux types de savoirs complémentaires : les savoirs expérimentiels et les savoirs médicaux. Pour ces derniers, **nous ne prétendons en aucun cas remplacer l'expertise médicale**. C'est de l'auto-support : la plateforme est gérée par une équipe de modérateurs et d'animateurs étant des consommateurs de produits psychoactifs, mais c'est de **l'auto-support ouvert** : c'est-à-dire qu'il est d'abord destiné aux usagers de drogues, et que l'entourage comme les professions médicales peuvent participer et échanger leurs témoignages et savoirs.

L'objectif est aussi de lutter contre les préjugés et le stigmate d'utilisateur de drogues en favorisant un changement de regard sociétal et des pouvoirs publics sur les usagers de drogues et en permettant un échange avec les professionnels de l'addiction pour améliorer leurs pratiques.

37. « Les groupes d'auto-support d'utilisateurs de drogue », TOUFIK Abdalla et JAUF-FRET-ROUSTIDE Marie, p. 1 http://www.cirddalsace.fr/docs/revue_toxibase/pdf/dossier_groupes.pdf

38. « Les groupes d'auto-support d'utilisateurs de drogue », TOUFIK Abdalla et JAUF-FRET-ROUSTIDE Marie, p. 6 http://www.cirddalsace.fr/docs/revue_toxibase/pdf/dossier_groupes.pdf

39. Texte rédigé par Pierre Chappard, Président de Psychoactif. Pour en savoir plus : <https://www.psychoactif.org/forum/>

— Exemple 2: SOVAPE: la vape, outil de «popularisation» de la RdR et de l'auto-support

Malgré les freins et les mesures restrictives prises par les autorités sanitaires, **le vapotage a pris un essor considérable en France**, troisième marché au monde après les États-Unis et le Royaume-Uni, porté par un tissu associatif diversifié. Côté usagers, trois associations ont vu le jour: l'AIDUCE est l'Association Indépendante des Utilisateurs de Cigarette Électronique; l'association SOVAPE se positionne comme une plateforme de dialogue entre parties prenantes pour la promotion du vapotage et de la réduction des risques; enfin, LA VAPE DU CŒUR agit sur le terrain pour faciliter l'accès au vapotage des plus démunis.

L'arrivée impromptue de la vape à la fin des années 2000 offre **un outil efficace et populaire de sortie du tabagisme**. Des controverses freinent régulièrement ce mouvement mais renforcent également une culture d'auto-support de formes diverses, voie royale de sensibilisation aux notions et principes de réduction des risques.

Ces «réseaux vapoteurs» deviennent des supports de réflexion collective sur les questions de la RdR au-delà du seul vapotage de nicotine. L'auto-support, composante culturelle du vapotage, résonne aussi avec les approches de partage de connaissances des usagers pairs ou patient-experts et de prises de choix en conscience. Le dialogue entre vapoteurs et professionnels de santé, encore rare, permet de sortir de l'opposition stérile entre public et autorités médicales. L'esprit spontanément collaboratif de la vape est un ferment vertueux pour une approche de santé publique moderne⁴⁰.

— Exemple 3: Narcotiques Anonymes, une approche strictement expérientielle du rétablissement⁴¹

Les réunions de partage de Narcotiques Anonymes (NA) proposent de l'aide aux personnes qui ont un problème de drogue et qui veulent arrêter d'en consommer. Fondé sur le plus ancien modèle d'entraide, celui des Alcooliques Anonymes, NA, est un réseau mondial de groupes. Les premières réunions se sont tenues aux États-Unis en 1953, avant que la communauté ne connaisse un essor mondial à partir des années 1980. NA conçoit l'addiction, au-delà de la variété des produits qui l'alimentent, licites ou illicites, comme une maladie à la fois physique, psychique et spirituelle dont on peut interrompre les effets. Elle propose une solution à ceux qui désirent tendre vers un nouveau mode de vie sans drogue. Il y a aujourd'hui quelques 70 000 réu-

nions NA hebdomadaires dans 144 pays. La France en compte environ 170. N'importe quelle personne qui a un problème de drogue, ou qui pense en avoir un, quelles que soient la ou les substances en question, peut devenir membre de NA. L'appartenance est gratuite, individuelle et complètement volontaire.

Les réunions offrent un soutien aux dépendants sous forme d'entraide. Les participants sont exclusivement des personnes qui ont arrêté de consommer ou qui cherchent à le faire. NA n'emploie pas d'intervenants professionnels. Son approche est entièrement fondée sur **l'expérience collective**⁴² de ceux et celles qui ont appris à vivre sans drogue. Elle considère qu'**un dépendant est particulièrement bien placé pour en comprendre et en aider un autre**.

NA s'adresse aux personnes qui souffrent d'addiction à des produits psychoactifs. Si celles-ci ne présentent pas toutes les mêmes symptômes, elles ont en commun le fait qu'elles n'arrivent pas à contrôler leur consommation et ont perdu la liberté de s'abstenir. Le but n'est pas de les aider à gérer ou modérer leur consommation de drogues, ni à réduire les risques qui en résultent. **Le rétablissement dans NA consiste à ne plus consommer de drogues** et à perdre l'obsession de le faire.

Les principes de rétablissement de NA sont synthétisés dans un programme dit de «Douze Etapes», inspiré de celui des Alcooliques Anonymes, qui traduit l'expérience collective acquise. Il ne s'agit pas de directives imposées mais d'une énumération des «*principes qui ont permis notre rétablissement*», si bien que chacune des étapes commence par «nous» et définit une mesure prise dans le but de vivre sans drogue (Étape 1: «*Nous avons admis que nous étions impuissants devant notre dépendance, que nous avions perdu la maîtrise de notre vie*»).

Les réunions et les structures communes qu'elles établissent offrent un cadre social dans lequel les membres de NA peuvent développer des liens et retrouver une place dans la société. Les membres sont encouragés à «transmettre le message», c'est-à-dire venir en aide à d'autres dépendants qui cherchent une solution à leur problème de drogue.

L'entraide est vécue concrètement au travers de groupes de parole et de réunions hebdomadaires. Il n'existe pas de format de réunion imposé et chacune d'entre elles est libre de se dérouler à sa manière, pour autant qu'elle se conforme aux lignes de conduite articulées dans les Douze Traditions de NA et applique le programme de Douze Etapes. Le plus souvent, les participants s'expriment sur un thème choisi ou, plus généralement, sur la façon dont ils vivent sans drogues au jour le jour. Les échanges ne se font pas sous la forme de discussion mais constituent plutôt une série de contributions individuelles. Si chaque groupe a un petit nombre de responsables chargés d'assurer son fonctionnement et le bon déroulement des réunions, personne ne

40. Tiré du chapitre «L'auto-support» de l'ouvrage, *Aide-mémoire addictologie*, d'Alain MOREL et Jean-Pierre COUTERON, Édition Dunod, 2019. Pour en savoir plus: <https://www.sovape.fr>

41. Tiré du chapitre «L'auto-support» de l'ouvrage, *Aide-mémoire addictologie*, d'Alain MOREL et Jean-Pierre COUTERON, Édition Dunod, 2019. Pour en savoir plus: <https://www.sovape.fr>

42. Expérience collective qui s'appuie donc sur le partage d'expériences individuelles.

dirige les débats ni ne commente les partages individuels. Il existe, au sein de la communauté NA, un système de parrainage et marrainage, mais celui-ci n'implique aucune relation hiérarchique ou autorité quelconque. Le soutien individuel consiste essentiellement à **faire profiter un nouveau venu de l'expérience d'un plus ancien** et s'exprime sous forme de suggestions plutôt que de conseils, et jamais sous celle de directives. Si on se réfère parfois à la notion de « pair aidant » en parlant de NA, il ne faut pas pour autant négliger le fait que **chacun demeure en permanence à la fois aidant et aidé**. L'absence de hiérarchie est un élément clé à NA, qui contribue probablement à l'attrait du programme pour des dépendants qui, souvent, réagissent mal à l'autorité et aux obligations imposées et se sentent plus encouragés par une démarche dont ils assument eux-mêmes la pleine responsabilité.

— Exemple 4: ASUD, l'auto-organisation d'usagers de drogues⁴³

L'auto-soutien des usagers de drogues est assez différent de ce que représentent les groupes de pairs dans le contexte du renoncement à la consommation. Notre activité est une activité que je nommerai « grise ». L'auto-soutien ne se situe pas dans la clandestinité, c'est même l'une de ses fonctions principales que de sortir l'usage de drogues de la clandestinité, et nous ne sommes pas liés non plus au marché noir pour des raisons évidentes. Malgré le fait que nous soyons financés par la DGS (Direction Générale de la Santé), l'auto-soutien reste aux yeux de beaucoup une activité suspecte, une activité totalement en décalage avec le discours majoritaire qui est tenu sur les drogues dans la société.

Qu'est-ce qu'ASUD exactement ?

C'est une association de patients et **c'est avant tout une association d'usagers de drogues**. Nous avons un journal qui sous-titrait jusqu'en 2005: « Le journal des drogués heureux ». Mais ASUD est surtout une **association de lutte contre les discriminations, le conformisme, l'hypocrisie sociale**.

Qu'est-ce qui a rendu possible l'auto-soutien des usagers de drogues dans notre pays ?

La loi du 31 décembre 1970 punit toujours le simple usage de drogues. Ce qui a pu rendre notre activité légale, c'est la peur de la mort. Rappelons que l'épidémie de sida a été la première matérialisation du retour des grandes peurs: des peurs médiévales, des peurs irrationnelles, des peurs apocalyptiques. C'est cette épidémie de sida chez les usagers

de drogues qui nous a permis de sanctuariser un petit espace protégé à l'intérieur d'une guerre qui est menée contre les drogués, une guerre impitoyable menée durant ces années sida et qui perdure jusqu'à aujourd'hui.

Pourquoi nous a-t-on permis d'exister ?

D'abord par crainte que l'épidémie ne se diffuse par voie sexuelle vers les autres populations. Ensuite, il faut bien le dire, du fait de la situation des toxicomanes et anciens toxicomanes séropositifs qui ont fondé ASUD.

Qu'est-ce qu'un toxicomane séropositif en 1990 ?

C'est une personne qui va mourir. Alors peu importe si ces morts en sursis se réunissent dans une association d'usagers de drogues. Puis, avec les nouvelles molécules, les nouveaux traitements anti-VIH, ces morts en sursis ont finalement continué à vivre, enfin pour certains d'entre eux... La question de l'identité d'ASUD s'est à nouveau posée au regard de la législation à partir du moment où nous étions au-delà de l'horizon de la survie. Quelques problèmes judiciaires sont venus rappeler aux membres d'ASUD que l'usage de drogues et sa présentation sous un jour favorable étaient punis par la loi. Très naturellement, c'est lorsque que l'association réclame des lois sur la dépénalisation du cannabis que les avertissements pleuvent le plus dru, le statut de morts en sursis dans ce cas-là est moins explicite, c'est très clair. Au tournant des années 1990-2000, on nous a proposé une échappatoire conceptuelle qui a pour nom l'« addictologie ».

Dans le cadre de son Observatoire du Droit des Usagers (ODU), ASUD souhaite créer un groupe de bénévoles garants du droit des usagers, **les ambassadeurs de l'ODU**: les ambassadeurs seront formés aux droits des usagers des services de santé et aux méthodes d'enquête sur le respect de ces droits. Sur le long terme, l'objectif est de permettre à ces ambassadeurs de faire évoluer la culture des droits des usagers dans leurs communautés respectives pour encourager les usagers à signaler leurs doléances sur la plateforme de l'Observatoire des Usagers.

Les ambassadeurs seront formés aux droits concernant l'accès aux traitements, les relations avec les structures d'accueil et de soins, avec les forces de l'ordre, les services d'urgences et en cas de garde à vue ou d'incarcération. Les ambassadeurs seront également outillés pour mettre en place des stratégies d'enquête en pharmacie notamment, en cas de refus de délivrance de traitements de substitution ou de naloxone.

A partir des doléances des usagers dont les droits n'ont pas été respectés, ASUD a pour projet de résoudre certaines situations concrètes, mais aussi de faire remonter les problématiques systémiques

43. Texte de Fabrice OLIVET, président de l'association ASUD, rédigé en 2009. Pour en savoir plus: <http://www.asud.org/>

(telles que le refus de délivrance) vers les instances ordinales pertinentes pour permettre de transformer certaines pratiques à long terme.

— Exemple 5: AIDES, la construction des savoirs propres⁴⁴

Reconnue d'utilité publique depuis le 9 août 1990, AIDES a été créée en 1984 à l'initiative de Daniel Defert, à la suite du décès du sida de son compagnon le philosophe Michel Foucault. Il propose alors de disposer d'« un lieu de réflexion, de solidarité, de transformation ». La création de AIDES est celle d'un mouvement social qui donne naissance à la **figure du « malade comme réformateur social »** dans un contexte de crise de l'institution médicale et d'invisibilité de certains groupes, pourtant les plus concernés par l'épidémie de VIH/sida. Pour AIDES, il est question de passer des expériences individuelles de la vie avec le VIH à une expérience collective. L'association propose de mobiliser les personnes les plus « blessées » par un système de valeurs qu'il s'agira de modifier, mais aussi de **produire leurs savoirs propres** et de **promouvoir leur prise de parole**. En cela, AIDES s'inscrit dans le courant de l'émancipation individuelle et collective en santé en appliquant la notion d'*empowerment*.

AIDES agit avec et pour les personnes vivant avec le VIH ou une hépatite, ou appartenant aux groupes les plus exposés aux risques de transmission de ces virus. **Leur mobilisation et leur participation sont donc intégrées aux principes d'action de l'association**, comme celles de leur entourage, mais aussi celles des personnels de santé, et plus généralement, de toute personne qui s'implique dans la lutte contre le sida et les hépatites. AIDES, en proximité avec les personnes, **construit un savoir à partir des expériences, des vécus, qui se complète par le savoir académique**, ce qui contribue à élaborer des réponses prenant en compte la globalité de la personne (relations affectives, mode de vie, pratiques, entourage culturel, niveau socio-économique) et à construire un plaidoyer si nécessaire.

Depuis qu'elle existe, AIDES a constamment évolué dans sa forme et son déploiement, mais a toujours conservé et défendu les mêmes principes d'action:

La démarche communautaire⁴⁵:

Elle consiste à agir avec un groupe de personnes (la com-

munauté) unies par une même problématique et un même désir d'action. Ensemble, elles trouvent les ressources pour élaborer des solutions à leurs problèmes, agir sur leur environnement ou améliorer leur quotidien. La santé, elle aussi, est un bien commun que la communauté décide de gérer elle-même avec l'aide ou non d'un facilitateur. Les personnes concernées sont associées à tous les niveaux de l'action, de l'identification des besoins jusqu'à l'évaluation. L'intérêt de la démarche communautaire est qu'elle permet de construire des actions dont la mise en œuvre est collective: les personnes concernées se mobilisent pour elles et pour les autres. Grâce au savoir expérientiel valorisé dans la démarche communautaire, la collectivisation des expériences personnelles du vécu des maladies, ou du risque d'exposition, est possible. Ce savoir tiré de l'expérience est alors reconnu comme étant **aussi légitime que d'autres savoirs** (médical, académique, etc.)

L'approche globale de la santé:

Elle prend en compte les multiples déterminants de santé — individuels, sociaux, culturels, économiques, environnementaux, médicaux, psychologiques, affectifs, sexuels — qui interagissent avec le désir des personnes de prendre soin d'elles. Elle nécessite des partenariats afin de mieux agir sur l'ensemble de ces facteurs.

L'empowerment:

Individuel et collectif, il vise l'autonomie et la capacité d'agir des personnes: il leur permet d'acquérir les capacités nécessaires à faire des choix favorables à leur santé.

La transformation sociale:

Par ses principes d'actions, AIDES apporte un soutien aux personnes vivant avec le VIH et les hépatites ou très exposées à ces infections et constitue en même temps un mouvement social qui mène un combat. Ce faisant, l'association favorise un engagement individuel dans un cadre de mobilisation collective, afin d'observer et d'identifier les difficultés rencontrées par les personnes et les communautés. Leur analyse permet de proposer des améliorations que AIDES met en œuvre.

44. Texte rédigé par l'association AIDES. Pour en savoir plus: <https://www.aides.org/dossier/aides-en-france>

45. EGO, un service de l'association AURORE, est un autre cas intéressant de dynamique communautaire: sa stratégie s'appuie en effet sur l'investissement de professionnels du champ médico-social, sur les habitants d'un quartier ainsi que sur des usagers de drogues. Pour plus d'informations: https://gouttedor-et-vous/_Espoir-Goutte-d-Or-Aurore_

— Exemple 6 : Nouvelle Aube, une association d'auto-support pour les jeunes en situation de précarité

L'association Nouvelle Aube a été créée en juin 2010 par Joachim Levy (formé à ASUD MARS SAY YEAH par Nasser Tashougaft entre 2005 et 2007 et responsable du travail de rue jusqu'en 2010) et Julien Poireau (créateur et responsable du pôle squat à ASUD MARS SAY YEAH de 2008 à 2010). Il s'agissait de proposer **un auto-support en direction de jeunes adultes en grande précarité**, multipliant les pratiques à risques, vivant en habitats précaires et alternatifs et concernés par les maladies chroniques (VIH, VHC, VHB, IST...).

Notre projet est un travail d'aller-vers spécialisé, comportant du travail de rue et des visites de squats sur invitation afin de promouvoir l'amélioration de la qualité de vie, la réduction des risques et des dommages, et la co-construction de parcours de santé coordonnés avec le réseau spécialisé et non spécialisé d'accès aux soins et aux droits (CAARUD, CSAPA, APHM, associations partenaires...).

Nous intervenons aussi en prison, notamment aux Baumettes, sur les parcours entrants-résidents-sortants. L'ensemble de nos pôles d'actions alimentent nos nombreux accompagnements.

Notre association est habilitée à réaliser des TROD VIH et VHC ; nous proposons un PES (programme d'échange de seringues) mobile adapté aux besoins/demandes des usagers et à leur milieu de vie ; nous participons, en tant que groupe-expert, à l'évolution du matériel stérile. De manière générale, nous soutenons le savoir expérientiel donc la participation des usagers : **certains d'entre eux sont des relais incontournables** nous permettant de mailler efficacement la ville de Marseille (12 relais). Nous développons cette démarche sur les départements du 13, 83, 84 et 04.

Nous avons créé en 2017, avec le soutien de l'ARS PACA, **une revue participative** d'information et d'expression collective : SaNg d'EnCRe⁴⁶. C'est une plateforme d'échanges reliant usagers, travailleurs sociaux, institutions et chercheurs pour la promotion des pratiques de prévention, la réduction des risques et des dommages et les actions solidaires.

Dans le contexte de l'épidémie de COVID-19 induisant une augmentation des problématiques sanitaires et sociales des plus précaires et une dégradation des conditions de (sur)vie des usagers, **l'association s'est fortement mobilisée** : intensification des maraudes, distribution de matériels sanitaires, aide alimentaire, hébergements dans des hôtels (avec le soutien de Solidarité Sida et de la Fondation de France) et des centres de vacances (en partenariat avec les associations Yes We Camp et Just, et avec le soutien de la DDC). Nous avons constaté une forte mobilisation de l'auto-support, des bénévoles, des relais et « relais de relais » directement impliqués dans les actions de rue et les squats.

46. <https://sangdencre.nouvelleaube.org>.

▶▶▶ 4. Participer et être citoyen : quelques points de repère

CONSTATS

- ▶ Des dispositifs législatifs ont progressivement acté la participation des usagers au sein de leur structure
- ▶ Il y a différentes manières de s'impliquer en tant qu'usager de structure: avoir la parole et être entendu est une forme de participation qui constitue une première étape dans l'implication de l'usager dans son parcours de soins, dans sa structure, dans la société et auprès de ses pairs
- ▶ L'auto-organisation communautaire permet de créer un espace rassurant d'entraide entre les usagers, afin d'accéder aux droits individuels et collectifs

PRÉCONISATIONS

- ▶ Encourager les discussions entre les usagers et des allers-retours de réflexion entre les usagers et l'équipe professionnelle
- ▶ Penser la participation à tous les niveaux de la structure et dans toutes les étapes du parcours de soins
- ▶ Aller au-delà de la loi 2002-2, en garder la volonté de renforcer la participation des usagers et en diversifier les modalités d'application pour en faire une possibilité d'agir et partager accessible pour tous les usagers.



PARTIE 2

LE SAVOIR EXPÉRIENTIEL DANS L'ACCOMPAGNEMENT D'UN USAGER: COOPÉRATION ET INDIVIDUALISATION DU PARCOURS DE SOINS

La reconnaissance du savoir expérientiel des usagers, c'est-à-dire des connaissances et apprentissages personnels acquis par un usager à partir de ses propres expériences de consommation et de rétablissement, est un élément essentiel de la démocratie sanitaire. Elle permet l'amélioration de la qualité de vie et permet aux usagers d'être acteurs de leur parcours de soins⁴⁷. Le savoir expérientiel doit être considéré avec autant de sérieux que le savoir du professionnel: **ces deux savoirs sont complémentaires** et permettent d'**adapter le parcours de soins à l'utilisateur**, plutôt que l'inverse.

47. JOUET Emmanuelle, FLORA Luigi, LAS VERGNAS Olivier, « Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients: Note de synthèse », *Pratiques de Formation - Analyses*, Université Paris 8, 2010, pp. 58-59.

1. Le développement du pouvoir d'agir (*empowerment*) et le savoir expérientiel des usagers

Reconnaître le savoir expérientiel, c'est aussi rendre à l'utilisateur son pouvoir d'agir, sa capacité d'affirmation autonome et sa liberté dans ses choix de vie et de soins. Permettre à un usager de (re)trouver son pouvoir d'agir, c'est lui permettre d'être acteur de sa propre vie et notamment de son parcours de soins, en reconnaissant qu'il a développé une expertise spécifique sur les consommations et les soins.

Le développement du pouvoir d'agir nécessite donc une **prise en compte égale du savoir du professionnel et du savoir de l'utilisateur** dans le parcours de soins, au sein de l'institution et dans la société.

A ce titre, l'utilisateur doit être informé tout au long du parcours par le professionnel et être entendu et écouté par celui-ci : ses expertises sur les produits, sur les effets, les mal-être qu'ils apaisent ou pas, les traitements, etc. enrichissent les connaissances du professionnel et lui permettent de proposer un parcours de soins qui améliore réellement la qualité de vie de l'utilisateur, sans infantilisation ni stigmatisation. Pour autant, le savoir du professionnel (qui est certes théorique mais également expérientiel) n'est pas moins essentiel, combiné au savoir de l'utilisateur.

Le savoir expérientiel, lorsqu'il est écouté et pris en compte, participe à l'*empowerment* individuel de l'utilisateur et à l'*empowerment* collectif, au sein d'une communauté qui élabore ses propres connaissances de l'expérience addictive et de soins à partir des échanges d'expériences entre usagers.

L'empowerment individuel et collectif, par Marie d'Alexis, médiatrice de santé paire au Centre Planterose du CEID Addictions (33)

J'interviens au CEID en tant que « personne concernée », afin d'échanger de l'information, pour témoigner d'un parcours et éventuellement aider d'autres usagers à mieux s'orienter dans ce parcours. Pourquoi est-ce que je fais ça ? Et bien, pour monter en « *empowerment* ».

Qu'est-ce que l'*empowerment* ?

C'est un « processus par lequel un individu ou un groupe acquiert les moyens de renforcer sa capacité à agir » (selon la sociologue Marie-Hélène Bacqué), une pratique émancipatrice, le développement de ses capacités à agir sur un système dont on dépend directement. Pour le chercheur Bernard Jouve, l'*empowerment*, pour être opérationnel, nécessite la constitution de groupes, de communautés qui s'associent à des acteurs sociaux confrontés à une même problématique : dans notre cas, il s'agit d'un regroupement d'utilisateurs et de professionnels, afin de discuter des moyens d'avoir une meilleure gestion de leurs consommations et de leurs usages, et d'**élaborer ensemble différentes stratégies** dans ce sens.

L'*empowerment* se décline selon quatre composantes :

- **La participation** (en tant que patients ayant droit à des soins)

- **La compétence** (qu'est-ce que je peux apporter en tant que personne concernée ?)

- **L'estime de soi** (par le renforcement du pouvoir d'agir et la déconstruction des différents stéréotypes qui nous stigmatisent)

- **La conscience critique** (la capacité à conscientiser et à dénoncer les inégalités ou les manquements dont je suis victime et à faire valoir mes droits.)

L'individu est alors capable d'agir en faisant ses propres choix de façon éclairée, c'est-à-dire qu'**on a pu obtenir toute l'information nécessaire à un choix librement consenti**. Par exemple : je ne vais pas voir

tel thérapeute parce qu'on m'a dit de le faire, mais parce que je me suis renseignée sur la pratique de ce dernier et que je choisis de consulter ce praticien en connaissant tous les paramètres de ce type de prise en charge. C'est aussi, par exemple, avoir la possibilité de demander à voir un médecin femme, si on se sent plus à l'aise avec une femme, ou l'inverse⁴⁸.

Pourquoi est-il important de pouvoir, dans un parcours de soin, faire des choix libres et éclairés? Parce que c'est la loi ! En matière de santé, la loi française exige du médecin qu'il demande le consentement de son patient avant de pratiquer un acte médical, ce qui implique que le médecin est tenu de présenter clairement au patient tous les risques d'une conduite thérapeutique. **L'information puis le consentement** sont des moyens de remédier à la fameuse dissymétrie relationnelle existant entre le médecin qui sait et le patient qui ignore.

Aux termes de la loi Kouchner du 4 mars 2002, **le malade devient acteur de cette décision** puisqu'il prend avec le professionnel de santé, et compte tenu des informations et préconisations qu'il lui fournit, toute décision concernant sa santé⁴⁹. Tout patient, informé par un praticien des risques encourus, peut refuser un acte de diagnostic ou un traitement, l'interrompre à tout moment à ses risques et périls. Il peut également estimer ne pas être suffisamment informé, souhaiter un délai de réflexion ou un autre avis professionnel.

L'un des objectifs de l'*empowerment* communautaire est de **rendre la communauté capable d'analyser sa situation**, de définir ses problèmes et de les résoudre, afin qu'elle jouisse pleinement de son droit aux services de santé (Eisen, 1994). Donc, **l'empowerment, c'est reconnaître les personnes concernées comme expertes de leur propre vie**. Les professionnels doivent partager l'information avec les personnes accompagnées ou le groupe communautaire (Hawley et Mc Writer, 1991), parce que l'expérience a démontré que les programmes qui associent la population à la gestion de leurs problèmes ont souvent mieux réussi que d'autres.

Socialement, l'*empowerment* a une influence potentielle sur la formulation des politiques de santé publique et la formulation des programmes de santé (Wallerstein et Bernstein, 1988). Par exemple, la substitution a été autorisée en France parce que des toxicomanes ont décidé de prendre la parole et de l'utiliser pour militer dans ce sens, informés des procédures et soutenus par quelques figures du milieu médical favorables à cette évolution importante pour toute la société. L'*empowerment* est donc **l'octroi de plus de pouvoir aux individus ou aux groupes**, pour agir sur les conditions sociales, économiques, politiques ou écologiques qu'ils subissent.

Cette notion est importante car elle permet de voir que les spécificités qui font de nous des personnes différentes sont notre force et de **faire reconnaître l'expérience subjective des personnes comme expertes de leur propre vie** (par exemple, ne pas préjuger qu'en tant que patients, nous sommes incapables d'appréhender des données purement médicales ou théoriques, en lien avec notre pathologie). L'*empowerment* ne mène pas forcément à être fier de ses spécificités mais, au moins, à **ne pas en avoir honte**, à pouvoir les affirmer ou les vivre simplement, plutôt que de chercher à les dissimuler pour échapper à différentes formes de stigmatisations ou de pressions sociales⁵⁰.

48. La sociologue Marie JAUFFRET-ROUSTIDE et Pierre CHAPPARD, activiste représentant des usagers, mettent l'accent sur la multiplicité des sphères impactées par l'*empowerment* en le définissant comme « un processus qui peut être social, culturel, psychologique ou politique à travers lequel des personnes ou des groupes sociaux peuvent exprimer leurs besoins, présenter leurs préoccupations, définir des stratégies d'implication dans les prises de décision, et accomplir des actions politiques, culturelles et sociales de nature à développer leur pouvoir d'agir et de s'autonomiser », JAUFFRET-ROUSTIDE Marie et CHAPPARD Pierre, « Concepts et fondements de la réduction des risques », MOREL Alain, COUTERON Jean-Pierre, *Aide-mémoire de la réduction des risques*, Paris, Dunod, 2012, pp. 38-46.

49. Code de Santé publique L.1111-4.

50. Malgré l'évolution de la législation sur la participation des patients dans le système de santé, l'*empowerment* peut parfois être réduit à une « formule magique et incantatoire » dans le champ des conduites addictives, en raison de la précarité dans laquelle vit une partie des usagers et de l'illégalité liée à la conduite d'usage, qui stigmatise l'ensemble de la communauté des usagers et réduit ainsi leur pouvoir d'agir, voir JAUFFRET-ROUSTIDE Marie, « L'auto-support des usagers de drogues: une compétence de vie reconvertie en expertise », *Le recours aux experts, raisons et usages politiques*, sous la direction de DUMOULIN Laurence, LA BRANCHE Stéphane, ROBERT Cécile, WARIN Philippe, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, 2005, pp. 401-425

► Communautés Thérapeutiques : le groupe au cœur du processus

« Apports et leviers des Communautés Thérapeutiques de France »
par Stéphane Lozé,
directeur de la Communauté Thérapeutique de La Sauvegarde du Nord (59)

De la fin des années 1960 où apparaissent les premières Communautés Thérapeutiques (CT) en Europe jusqu'à l'ouverture des plus récentes (en 2019, on en dénombre 11 en France), les CT ont connu d'importantes évolutions. Elles ont été marquées par trois événements majeurs :

- La loi du 31 décembre 1970 reconnaît la « toxicomanie » comme une infraction. Elle condamne l'usage et demande que l'on informe l'autorité publique de cette pratique. Le toxicomane est décrit comme malade et délinquant. A ce titre il peut être astreint à des poursuites, à subir une cure de désintoxication sous le contrôle de l'autorité publique. Ainsi, « *la répression est associée à une action médico-sociale dans l'intérêt des intoxiqués eux-mêmes* »⁵¹. La loi instaure également le principe de l'anonymat et de la gratuité des soins.
- L'histoire du Patriarce dans les années 1970 met un point final au développement des CT dans notre pays. Suite à la condamnation du directeur⁵² en 2006, l'opinion publique est fortement marquée par cette dérive qui a paralysé durant plusieurs années le développement des CT en France.
- Il faudra attendre la loi 2002-2 qui fixe les nouvelles règles relatives aux droits des personnes et réaffirme la place des usagers, pour avoir un levier ouvrant la voie d'une offre de soins complémentaire « Communauté Thérapeutique ». En effet, la loi tend « à promouvoir (...) l'autonomie et la protection des personnes, la cohésion sociale, l'exercice de leur citoyenneté et prévenir l'exclusion (...) elle repose sur l'évaluation continue des besoins et des

attentes des membres de tous les groupes sociaux, en particulier des personnes (...) en situation de précarité »⁵³.

Si la loi 2002-2 rappelle les droits fondamentaux des usagers, elle précise aussi les moyens à mobiliser et énumère les obligations comme les instances de veille, des procédures d'évaluation des pratiques et des sanctions. Cette loi ouvre la palette de l'offre de soins française en vue de diversifier les services en accordant une place à l'utilisateur. Elle inspire quatre ans plus tard les pouvoirs publics dans la rédaction du plan gouvernemental 2004-2008 sous l'impulsion du Dr Didier Jayle, président de la MILDT⁵⁴, qui permet la création de Communautés Thérapeutiques pour favoriser une approche groupale comme outils complémentaires et innovants du soin.

L'innovation consiste en de nouvelles pratiques professionnelles « ouvertes » pour accompagner autrement les usagers dépendants. Les premières évaluations des nouvelles CT françaises sont réalisées par Emmanuel Langlois et son équipe en 2013⁵⁵, et viennent mettre en évidence l'appropriation d'une nouvelle approche, **une nouvelle culture professionnelle** à mettre en œuvre au service du développement des compétences psychosociales des résidents, à partir du groupe⁵⁶.

Fondées sur les solidarités plus que sur les individualismes, les Communautés Thérapeutiques apparaissent comme des dispositifs résolument modernes, s'appuyant particulièrement sur leurs usagers, et ouverts sur leur environnement. Elles s'intègrent pleinement dans le dispositif de soins, répondant à un fort besoin. L'évolution qu'ont connue les CT au fil des années résulte d'une adaptation du modèle original⁵⁷ au contexte français, de l'interaction entre le projet initial et la réalité de l'environnement de chaque CT, d'une adaptation aux usagers accueillis, à leurs profils, leurs besoins, attentes et projets⁵⁸.

51. Extrait d'un texte de R. Marcelin, Ministre de l'intérieur, 1971, site internet de l'Anitéa. Le Groupe Régional Nord-Pas-de-Calais de la Fédération Addiction est né à la fin des années 80 (GRANIT). D'abord organisé sous un mode informel, il s'est progressivement structuré suivant l'évolution de l'ANIT. L'apparition du concept d'addictologie a permis, en 2011, la fusion de l'ANITEA et de la F3A pour donner naissance à la Fédération Addiction. La Fédération Addiction compte aujourd'hui 14 unions régionales - <http://www.federationaddiction.fr/la-federation/les-unions-regionales/nord-pas-de-calais/#sthash.1zCY7Zi5.dpuf>

52. Condamnation du directeur Engelmajer à cinq ans d'emprisonnement, à 375 000 euros d'amende, réfugié à Belize, deux mandats internationaux pour « abus de biens sociaux et emploi clandestin » et « viols et tentative de viol sur mineurs ».

53. Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Ministère de l'emploi et de la solidarité.

54. La Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie, qui devient la Mission interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives le 11 mars 2014 (décret n° 2014-322).

55. OFDT, Université de Bordeaux SEGALIN, Centre Emile Durkheim: Evaluation des Communautés Thérapeutiques en France, Enquête sociologique sur la mise en œuvre des deux nouvelles communautés, Evaluation des politiques publiques, Emmanuel Langlois, novembre 2013, <https://www.ofdt.fr/BDD/publications/docs/epfxelb.pdf>

56. Cette évaluation a porté sur les CT de Brantôme et Barsac, le retard dans les travaux pris à la CT de Le Cateau Sauvegarde du Nord n'a pas permis de faire partie du panel.

57. « *Synanon fut la première structure résidentielle pour toxicomanes créée aux Etats-Unis et eut une influence majeure sur le mouvement des communautés thérapeutiques. Synanon a été fondée en 1958 en Californie par Chuck Dederich, un ancien businessman membre des Alcooliques Anonymes* », FARGES F., PATEL P., « Les communautés thérapeutiques pour toxicomanes », p. 2: http://www.cirddalsace.fr/docs/revue_toxibase/pdf/dossier_commun.pdf

58. Selon Nicolas Bourguignon Directeur de la CT de Bordeaux et référent des CT à la Fédération Addiction France.

En effet, **le résident est au service du groupe et le groupe est au service du résident**. Le groupe est un levier thérapeutique pour la personne accueillie, il lui permet de maintenir une dynamique par la prise de responsabilité. Le groupe est en quelque sorte le miroir thérapeutique du résident le confrontant à la réalité de ses actes, tout en le contenant. Les CT offrent dans la durée un rétablissement progressif au sujet, basé sur le **développement du pouvoir d'agir** en y associant **le savoir expérientiel groupal**. Elles développent ainsi les compétences psychosociales individuelles par le groupe et favorisent l'entraide et la pair aidance.

Les Communautés Thérapeutiques proposent un hébergement pour des longs séjours, jusqu'à deux ans avec une équipe médico-psycho-sociale. Elles accueillent un public addict adulte, sevré ou sous médicaments prescrites, volontaire pour s'engager dans une dynamique de groupe. Le programme est découpé en trois phases visant l'insertion. L'avancée dans le programme permet au résident de gagner en responsabilité et en autonomie. Outre la signature du contrat de soin qui reprend les engagements réciproques qui sont expliqués par un résident accueillant et un référent professionnel, l'accompagnement individualisé comprend une feuille de route qui vient rythmer la durée du séjour. Ce balisage indique les dates et les fréquences des bilans, des évaluations et des synthèses tout le long du programme communautaire. Les différents champs sont évalués par trimestre. La rencontre évaluative confronte le point de vue du résident (auto-évaluation) à celui des professionnels concernés. Elle débouche sur la définition d'objectifs et la négociation de moyens repris et discutés en équipe lors des synthèses. Ces dernières viennent valider les priorités de l'accompagnement dans le bilan mensuel et les passages d'étapes. Le projet individualisé et la demande de changement d'étape font également l'objet d'une rencontre tripartite (résident-référent-chef de service) validée en assemblée communautaire.

Une journée sur la CT est structurée pour réintroduire un rythme de vie classique et biologique où chaque membre dispose d'un emploi du temps précis. Les résidents se lèvent à 7 h, mangent, participent au *Morning Meeting* (instance d'expression des humeurs, d'organisation et de régulation de la journée), participent aux ECM (Espaces Collectifs de Médiation⁵⁹) obligatoires, puis se détendent en soirée (temps informels). L'objectif est de rompre

avec les habitudes, qui sont des obstacles pour la très grande majorité de personnes dépendantes. Les résidents prennent au fur et à mesure des responsabilités croissantes pour enfin aller vers de l'insertion sociale ou professionnelle.

En cas de travail non effectué, au regard du principe d'autogestion contrôlée⁶⁰, le résident est tenu de traiter le problème et d'en référer au résident-staff⁶¹. La force du sous-groupe est que chacun a une tâche à réaliser pour contribuer au travail collectif.

Concrètement les encadrants résidents-staffs occupent une fonction de supervision, d'organisation et de coordination pour le groupe. Ce fonctionnement permet l'apprentissage de la responsabilisation progressive et de la reconnaissance des pairs, qui visent l'autonomie de la personne au bout des deux années de séjour. Le temps en CT permet au résident de se découvrir au sein du groupe une identité individuelle et sociale favorisant ainsi une nouvelle manière d'être et d'agir.

Témoignage de Vincent, résident-staff

La vie en Communauté Thérapeutique a plusieurs fondements.

Elle se fonde sur des valeurs humanistes fortes qui s'appuient sur le non jugement du passé des résidents, l'écoute, la solidarité au sein du groupe, l'entraide, le respect mutuel, mais aussi la rigueur, l'effort à accomplir, la responsabilité des actes.

C'est également un lieu de reconstruction des relations sociales, basé sur la vie communautaire et dans la vie locale.

Chaque résident est acteur de son parcours, nous aidons les autres grâce à notre expérience de vie.

Avec le temps, on acquiert de plus en plus de responsabilités, au fil des étapes.

Au final, il est important de préciser que ce lieu s'invente chaque jour.

59. ECM techniques (ateliers bois, espace vert-maraîchage, restauration collective, bâtiment, aviculture), ECM thématiques (groupe de parole, affirmation de soi, « agir », social, préparation sortie, morning meeting, assemblée communautaire) et ECM récréatifs (sport, ballade, piscine, écriture, informatique...).

60. A l'étape de staff, le résident participe à l'élaboration des règles de vie fixant le socle de fonctionnement. Le principe de « l'autogestion contrôlée » repose sur le sujet acteur des décisions de fonctionnement même si l'équipe conserve un droit de regard, de réserve, en garantissant la mission globale du projet prévue sur un cadre réglementaire par l'appel à projet.

61. Résident STAFF : statut acquis en début de Phase III du programme CT.

2. Le savoir expérientiel dans la démarche de réduction des risques

En France, la RdR⁶² s'est développée au moment de l'épidémie du sida et a été impulsée par des associations d'auto-support ; elle a ensuite progressivement été reprise par les équipes soignantes et les pouvoirs publics, avec un certain retard. La RdR concerne l'ensemble des addictions et se décline différemment selon le produit et les pratiques de consommation.

Elle est fondée sur et enrichie par les savoirs expérientiels des usagers, qui expérimentent des produits et des gestions de consommation, et qui peuvent ensuite en tenir compte dans leur propre parcours de soins et partager leur vécu avec d'autres usagers, ainsi qu'avec l'équipe professionnelle. Par exemple, des usagers participent parfois à des maraudes afin de rencontrer des usagers de substances psychoactives (qui ne sont pas forcément usagers de structures), dans une perspective d'« aller vers », afin de leur donner du matériel et des conseils permettant de limiter leurs risques sanitaires liés aux consommations.

— Exemple 1: Santé ! (13), faire autrement avec l'alcool⁶³

Santé ! est une association qui recherche, expérimente et modélise de nouvelles approches pour accompagner les personnes dont la consommation d'alcool est addictive. Elle a été créée par des professionnels de terrain, à partir d'une démarche d'ingénierie sociale, et propose des idées novatrices dans les pratiques d'accompagnement des personnes concernées. Elle implique les usagers grâce à plusieurs dispositifs, dont « Les rêveries de comptoirs » : un groupe d'usagers se réunit pour parler librement et en mobilisant leur imagination afin de sortir des discours dans lesquels ils ont été enfermés : « *rêver, c'est se sortir des propres limites qu'on se pose* ». Les usagers sont invités à parler de ce que seraient selon eux l'alcool idéal, la cure idéale, le soignant idéal... Et à proposer ainsi des discours qui leur correspondent réellement.

Ces temps permettent aussi de trouver des manières de parler des consommations pour ensuite mieux communiquer avec ses proches, avec qui ces conversations ne sont

pas aisées. A partir de cette réflexion, une plaquette de préconisations pour parler des consommations avec ses proches a été élaborée par les usagers (à l'initiative du projet) et les professionnels de l'association : elle permet de travailler sur la parole, la sensibilisation, les représentations liées à l'alcool... Par exemple, déconstruire l'idée selon laquelle la consommation d'alcool est biologique ou médicale. Les usagers ont donc eux-mêmes construit un outil sur la base de ce qu'ils ne veulent plus entendre et de ce qui, au contraire, pourrait les aider de la part d'un proche.

Paroles d'usagers de l'association Santé !

« Je ne veux pas être abstinente, c'est un choix. J'ai rechuté cette semaine mais sinon c'est une à deux bières tous les 10-15 jours. J'ai besoin de ces quelques bières pour tenir. Sinon on n'a pas d'autres possibilités que la cure, le sevrage. Ici, c'est moi qui m'aide petit à petit, j'essaye de faire des choses et de construire en fonction de mes consommations, de mes besoins et des conseils des professionnels. On n'a pas les mêmes connaissances de l'alcool et on échange, on s'enrichit mutuellement ».

« J'ai toujours été buveur depuis l'âge de 15 ans. Je ne peux plus aller au restaurant car je ne conçois pas d'aller au restaurant sans alcool. Ici à Santé !, on arrive à en parler et je peux boire sans me sentir regardé. Il y a un véritable espace de liberté et on peut se permettre de dire qu'on a bu une bière, il n'y a pas de jugement. On n'est pas seul, c'est énorme car on peut compter à la fois sur les autres usagers et sur les professionnels. Pouvoir décrocher le téléphone et appeler quelqu'un ça permet d'éviter la rechute parfois. On se retrouve à partager une expérience commune, à échanger sur nos manières d'être avec l'alcool ».

« Moi, j'aime l'alcool, c'est un plaisir, je suis consommatrice depuis l'âge de 15 ans, j'ai maintenant 49 ans. Je suis passée par sept sevrages. On me disait fréquemment qu'il fallait que j'arrête, et que ce que je faisais n'était pas bien, qu'il fallait que j'arrête de boire pour rester en vie.

62. Voir définition en introduction de ce guide.

63. Table ronde du 09/02/2018 avec l'association Santé !

Ici on s'intéresse à nous, pas nos consommations. On m'a dit que j'avais ma place ici, et j'ai appris que je pouvais apporter quelque chose de mon expérience. Je me sens en sécurité ici. D'ailleurs je ne sors jamais de chez moi, ou presque, sauf pour venir ici ».

« C'est difficile d'avoir un contact normal avec les personnes à l'extérieur, on est très isolé parce que la personne ne comprend pas ce qu'on vit. Tandis qu'ici on a une proximité et on se connaît, on se réunit autour du même problème. C'est très difficile de sortir de l'affaire de l'alcool, quand on ne parle que de ça. Alors, ici on consomme ensemble mais on n'est pas obligé de toujours en parler. Mais on échange entre nous sur comment reprendre une vie normale quand on continue à consommer. »

— Exemple 2: Le Centre Oppelia-Charonne (75) et le programme d'accompagnement spécifique pour les usagers de Skénan®

Le Skénan® (sulfate de morphine) est de plus en plus demandé comme substitution plutôt que dans son indication antalgique. Il est régulièrement détourné pour être injecté et les risques sanitaires, sociaux et psychiques qui en découlent sont nombreux. L'association Charonne à Paris a donc développé un programme d'accompagnement spécifique pour les usagers de Skénan®, à partir du savoir expérientiel des usagers. Un protocole définissant les objectifs a été rédigé par le CSAPA, en mobilisant des groupes de travail pluridisciplinaires et des usagers, qui ont répondu à des questionnaires. De plus, un groupe de consommateurs de Skénan® a été constitué dans une démarche participative de santé communautaire: il anime les réflexions sur ce projet et réfléchit à d'autres axes de travail complémentaires (du plaidoyer, des outils et des stratégies de réduction des risques...).

— Exemple 3: Les maraudes et la réduction des risques, CAARUD La Boutik (49)⁶⁴

Comment s'est développé le projet des maraudes ?

Le projet a commencé à partir de sollicitations de la ville d'Angers qui avait repéré du matériel souillé dans l'espace public. En parallèle, des usagers souhaitaient s'investir et ils nous ont aussi informés que du matériel était laissé à même le sol dans certains endroits. On est donc partis avec une double dynamique: il y a eu une envie commune des usagers

et des professionnels d'**unir nos connaissances** pour réfléchir autour d'un projet de maraude, de déambulation. C'était **une manière d'aller vers**, dans les parkings notamment.

Au départ, c'est nous (les professionnels), qui sommes allés faire les premières déambulations en identifiant les lieux, puis c'est en discutant avec des usagers que le projet s'est construit. On leur a demandé s'ils voulaient venir avec nous et certains ont accroché.

Quels sont les avantages pour les usagers et pour les professionnels ?

Les usagers font les VRP ; ils se présentent en disant « on est la Boutik », auprès du personnel dans les parkings. C'est une façon de dire: « je ne viens pas aujourd'hui pour consommer », car ils sont connus. **Sur ces moments ils viennent en tant qu'acteurs de réduction des risques.** Ils sont certes usagers mais ne se présentent pas comme cela à ce moment-là, c'est la notion d' « usager-relais » qui est mise en avant.

Être avec les usagers, c'est super facilitant. On a accès à la connaissance des lieux: un parking c'est grand et l'idée n'est pas de le ratisser de fond en comble, mais d'**aller ensemble dans des endroits spécifiques** (avec un bon éclairage, des bouches d'aération et une température plus élevée): c'est une information que nous n'avions pas en tête.

Les usagers facilitent la prise de contact. Sans usager, ce n'était pas simple pour la prise de contact, certaines personnes dormaient encore... c'est parfois hyper intrusif. C'est quand même leur espace de vie même si c'est un lieu public. Avec l'usager, on attend que le contact se fasse par lui. Parfois, ils se connaissent et c'est aidant.

Quand on fouillait pour récupérer le matériel souillé, des voisins nous demandaient ce que l'on faisait: **c'est bien de leur montrer que les usagers ne sont pas des fauteurs de trouble**, c'est bien de rendre cela visible. De plus, on proposait à des usagers de nous accompagner dans les missions d'entretien du totem (automate d'échange de matériel). On prenait soin de l'automate, de l'espace autour, et comme ça ils voyaient comment fonctionne l'automate car il y a des fantasmes des usagers qui pensent qu'il est toujours en panne, qu'il est bloqué... Il s'agit de mettre les usagers face à l'outil. C'est faire de la pédagogie, leur montrer que pour bénéficier de l'appareil il faut en prendre soin.

En déambulant avec les usagers, on a vu qu'on était regardés, et ça on ne s'en rend pas compte à l'intérieur des murs: c'est vrai qu'ils sont repérés. Quant à nous, on se rend compte que oui, ce sont des personnes isolées, mais qu'elles connaissent tout le monde ! Plus de personnes que nous ! **Cela vient bousculer les représentations.** Il y a certes une forme d'isolement par-rapport à la norme, mais la rue c'est leur espace de vie, ce sont des êtres sociaux.

Au-delà de l'action, c'est aussi **un temps pour l'usager**, d'un point de vue plus individuel. Dans les échanges, ça nous permet de lui proposer autre chose que pendant les

64. Entretien collectif réalisé avec deux éducateurs et une assistante sociale, tous trois travaillant à la fois dans le CAARUD et le CSAPA d'Alia.

temps d'accueil. On est un petit collectif donc on parvient à avoir des accueils personnalisés, mais ça dépend aussi de la disponibilité. Parfois un usager vient et il n'est pas disposé à échanger. Mais **sur ces temps de maraudes c'est une autre dynamique**: il va parler de son quotidien, on va échanger... Ce sont des temps d'accompagnement individualisé. Un usager a d'ailleurs lui-même relancé l'association pour prévoir une future maraude. On voit qu'il y a un côté valorisant, privilégié. Rien que le moment où on se retrouve et on prend un café c'est vraiment cool pour eux.

A quelles difficultés avez-vous été confrontés ?

Quand les usagers font le choix de nous accompagner, ils ne consomment pas et ils ne peuvent pas faire la manche pour financer leurs consommations, il y a alors de vrais risques sanitaires et économiques. Cela nous interroge. Pour l'instant, nous avons pris des décisions au cas par cas pour ce genre de situations.

La question financière se pose aussi: il ne s'agirait pas pour l'instant de les rétribuer, mais de partager un repas, une sorte de contrepartie conviviale.

Cela demande un dynamisme institutionnel, ce qui dépend de la sensibilité de la direction à la question de la participation des usagers.

3. Les professionnels et le savoir expérientiel

Le savoir expérientiel, ou savoir issu de l'expérience, est une richesse à intégrer dans l'élaboration du parcours de soins. Il est **à la fois issu de l'expérience de l'utilisateur** (expérience des consommations, des structures de soins et de la vie de façon plus générale) **et de l'expérience du professionnel**, qui détient également un savoir théorique issu de sa formation. Les savoirs expérientiels et le savoir théorique s'articulent donc et leur combinaison permet d'enrichir la connaissance sur les enjeux addictologiques des professionnels comme des usagers, et d'adapter le parcours de soins de l'utilisateur à ses besoins et à ses envies.

Nombreux sont d'ailleurs les professionnels qui expriment l'envie de connaître les ressentis, les besoins et les impressions des usagers - certaines formations proposent d'entendre leur témoignage.

— Exemple: Rencontre avec Claire Le Gall, usagère formatrice à Oppelia

Claire Le Gall est usagère formatrice⁶⁵, elle anime en binôme avec une professionnelle du CSAPA Kairos (78) des formations sur les psycho-traumatismes qui s'adressent à des professionnels des secteurs paramédical et médico-social et qui sont organisées par Oppelia et la Fédération Addiction.

Claire est atteinte de TDI (trouble dissociatif de l'identité) et consommatrice d'héroïne, de cocaïne et d'alcool. Elle avait suivi une cure à Kairos pendant huit semaines au cours d'un premier séjour, puis un autre séjour de quatre semaines et enfin un dernier séjour de huit semaines. Une professionnelle de Kairos lui a proposé de co-animer avec elle des formations sur les psycho-traumatismes, à raison de deux formations par an environ.

L'objectif était d'apporter aux professionnels la parole de l'utilisateur à travers son témoignage, « *du concret depuis l'autre côté de la barrière* », d'ouvrir leurs horizons en côtoyant une personne ayant subi des traumatismes, afin de porter un autre regard et de refuser toute stigmatisation. Elle leur transmet notamment des techniques permettant aux personnes atteintes de TDI de se concentrer et de faire face à l'anxiété. Par exemple, la technique du « 5-4-3-2-1 »,

qui consiste à se concentrer sur cinq objets dans la pièce, puis à écouter le bruit de quatre objets, à sentir au toucher trois objets, à en regarder deux et à entendre le bruit d'un objet et ainsi de suite. Il s'agit d'un exercice qu'elle a elle-même élaboré avec sa thérapeute. Autre exemple, la technique du « lieu sûr »: il s'agit de se concentrer sur un lieu où l'on se sent bien, en faisant l'effort de se souvenir de tous les sens associés à ce lieu (le bruit, l'odeur etc.). Claire explique ne pas rencontrer de difficultés particulières, à partir du moment où elle se sent à l'aise avec les personnes de la formation.

65. Rencontre avec Claire Le Gall le 04/10/2019.

▶▶▶ 4. Les savoirs expérientiels: quelques points de repère

CONSTATS

- ▶ Les professionnels détiennent un savoir « expert » qui n'est ni exhaustif ni adapté à toutes les étapes du parcours mais qu'ils peuvent avoir tendance à « prescrire ». Cependant, cette technicité leur permet d'accompagner utilement l'utilisateur, en valorisant et intégrant ses savoirs, liés à son expérience de vie, des consommations et des soins. Le savoir des professionnels ne se limite pas à leur savoir théorique mais recouvre également leurs propres expériences de la relation d'aide, des produits et du cadre institutionnel
- ▶ L'association des expériences et des connaissances des professionnels et des utilisateurs permet d'adapter les soins au parcours de la personne et de se placer dans une perspective de réelle coopération
- ▶ L'expérience pratique de la participation et de l'association des connaissances et expériences est un enrichissement mutuel, pour le professionnel comme pour l'utilisateur
- ▶ La participation d'utilisateurs à la formation des professionnels facilite la compréhension et l'apprentissage mutuel
- ▶ La participation active des utilisateurs permet de se réinventer et d'imaginer des modèles d'accompagnement adaptés à chacun
- ▶ S'impliquer dans son parcours de soins permet aux utilisateurs de récupérer leur pouvoir d'agir et participe à renforcer la confiance en soi et en ses capacités: cela fait partie du rétablissement.

PRÉCONISATIONS

- ▶ Travailler avec les utilisateurs pour construire les outils, les discours, les modalités de parcours de soins adaptés à ce dont ils ont besoin
- ▶ Partir de l'utilisateur lui-même et adapter un modèle d'accompagnement avec lui, en fonction de sa situation spécifique
- ▶ Encourager les rencontres, les échanges ouverts entre utilisateurs et professionnels, pour continuer à enrichir les connaissances de chacun et améliorer les parcours de soins.



PARTIE 3

CONFIER

DES RESPONSABILITÉS

AUX USAGERS :

PARTICIPATION À LA VIE

DE LA STRUCTURE

1. La participation des usagers à des activités et projets de leur structure: s'approprier les lieux, socialiser, innover

Au sein de nombreuses structures, nous avons pu constater que des projets et des dispositifs visant à impliquer les usagers avaient été mis en place. Il convient ici de souligner **la grande diversité des formes de participation**, propres à chacune des structures.

Nous avons recensé quelques exemples éclairants, qui montrent que **la participation est possible, nécessaire et souvent même facile à mettre en œuvre**.

Ces activités permettent aux usagers de lutter contre l'enlui et la solitude, de se percevoir sous un nouvel angle, comme des acteurs de leur structure (qui est parfois leur lieu de vie), de faire l'expérience du développement de leur pouvoir d'agir et de se montrer sous un nouveau jour aux autres usagers, aux professionnels et à eux-mêmes. Elles comportent donc un très fort potentiel de valorisation, d'entraide et de vertus thérapeutiques.

Ces activités prennent des formes diverses selon les idées et les possibilités. Elles doivent être réinventées et réadaptées continuellement. Elles peuvent constituer un premier pas de sensibilisation des équipes et des usagers aux bienfaits de l'implication individuelle et collective, pour que d'autres initiatives émergent ensuite.

Néanmoins, la participation ne peut être réelle que si l'organisation de la structure le permet: **des moyens, notamment humains, sont nécessaires à son bon fonctionnement**. Le soutien de la direction est, par conséquent, une condition *sine qua non*, afin de **donner la possibilité aux professionnels d'encourager et de soutenir la prise d'autonomie** des usagers.

— Exemple 1: De l'atelier thérapeutique «potager permaculture» à l'association «Tomate Social Club» au CSAPA La Ferme Merlet (33)

L'activité potager est un atelier collectif de La Ferme Merlet, CSAPA du CEID Addictions, qui a donné lieu à la création d'une association: le Tomate Social Club. Des anciens résidents avaient en effet exprimé l'envie de continuer à participer et à développer le potager et de créer une association. L'association est gérée par des résidents et anciens résidents du CSAPA, l'objectif étant de conserver un lien avec les anciens résidents, de manger ensemble les produits du potager et de vendre les surplus pour constituer une caisse de solidarité. En 2018, la Ferme Merlet a compté parmi les cinq lauréats du concours national «Droit des usagers 2018» du Ministère des Solidarités et de la Santé grâce au projet du Tomate Social club⁶⁶, qui avait déjà remporté le prix «Coup de cœur du jury» de l'appel à projets régional «Etablissements et services promoteurs de démocratie sanitaire 2017». Ceci a permis de transformer l'atelier thérapeutique du potager permaculture en association loi 1901, gérée par les usagers.

L'objectif de cette association est de:

- ▶ Donner aux usagers une place et une responsabilité dans un projet auquel elles ont contribué
- ▶ Développer l'autonomie
- ▶ Développer la conscience écologique
- ▶ Encourager à bien manger
- ▶ Développer la responsabilisation individuelle et collective
- ▶ Incarner les valeurs fédératrices de solidarité et d'éco-citoyenneté
- ▶ Développer le pouvoir d'agir
- ▶ Développer les compétences individuelles

66. Pour plus d'informations sur le Tomate Social Club: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/nouvelle-aquitaine/article/creation-du-tomate-social-club>

- Rompre l'isolement, restaurer le lien social
- Faciliter l'insertion sociale des bénéficiaires.

— **Exemple 2: Le développement progressif des dispositifs de participation au CSAPA Confluences (75)⁶⁷**

Quelles sont les actions de participation mises en œuvre ?

Un professionnel est à l'origine de l'organisation des sorties culturelles qui se sont faites en partenariat avec un autre CSAPA de Paris. Il faisait un groupe au musée avec les usagers des deux CSAPA. C'est une première initiative qui a été une rampe de lancement pour enclencher ensuite d'autres types d'action.

On a ensuite essayé de créer des ateliers informatiques, des petites sorties, mais c'était ponctuel, ça ne tenait pas sur la durée. Ensuite l'équipe professionnelle s'est élargie et ça a aidé à amorcer d'autres projets en donnant une dynamique supplémentaire.

On a commencé par une sortie au musée avec une séquence tous les mois et ensuite on a questionné les personnes pour voir ce qu'ils avaient envie de faire et on est partis sur une diversification des propositions: on est allé au zoo, on a fait du cellographe (cellophane qu'on met entre les arbres pour peindre): le cellographe a été une initiative d'une personne qu'on suit qui travaillait dans une galerie d'art.

Quand on a essayé de questionner sur ce que les gens avaient envie de faire et sur ce qu'ils avaient envie de proposer, **des initiatives ont émergé**. On a aussi une professeure de yoga qui est en Appartement Thérapeutique et qui donne des cours quand elle veut. Ça a mis du temps à prendre car la personne a des problèmes d'alcool importants et parfois elle n'arrive pas à se réveiller. Donc là c'est un autre monsieur qui a pris le relais et on fait du badminton: **ça s'est transformé en autre chose**. On a aussi fait un atelier cuisine, dont l'initiative vient d'un ancien usager des ACT (Appartement de Coordination Thérapeutique) et qui est suivi en ambulatoire, un ancien cuisinier.

On organise également des groupes de parole qui consistent à recueillir la parole des usagers, leurs questions, leurs suggestions et les demandes éventuelles. Il y a des anciens usagers qui viennent pour témoigner de leur relogement et on a proposé que les anciens résidents viennent témoigner de leurs parcours et de leurs sorties aux réunions AT (Appartement Thérapeutique) et ACT.

Quelles sont les difficultés rencontrées ?

Une des difficultés est de pouvoir trouver un local pour réaliser les activités que les usagers proposent. C'est une diffi-

culté qu'on a en tant que centre ambulatoire, de ne pas avoir de lieu où les usagers peuvent se retrouver en collectif.

On aimerait instaurer quelque chose de fixe, par exemple pour le sport, que ce soit tous les mardi, ou tous les quinze jours. Or, avec la personne qui est à l'initiative de l'action c'est souvent compliqué car elle a de sévères problématiques d'addictions et de rechutes. Elle est parfois hospitalisée, ce qui coupe avec la dynamique de groupe.

Ce sont également des activités qui demandent beaucoup de travail et de temps. Quand on est un professionnel à temps partiel ce n'est pas évident. Un autre facteur difficile est que **le fait de porter les actions seul peut être décourageant**. De plus, la lourdeur administrative ralentit ou empêche souvent l'initiative

Quels sont les avantages et les bénéfices ?

Proposer un premier atelier ouvre une fenêtre sur d'autres propositions que peuvent faire les usagers. S'ils voient qu'on peut organiser toute sorte de choses, ça les motive à engager des propositions. **L'objectif est de créer une dynamique collective** parce qu'on a beaucoup d'usagers qui sont en repli, qui ont des problèmes dépressifs et l'activité, c'est le plaisir d'être ensemble et de se redynamiser (manger, partager un repas, la culture, le sport...). Finalement, ce sont des activités thérapeutiques.

En fin d'année on a décidé de proposer une réunion à l'ensemble des personnes, on va continuer dans ce sens-là: ça permet aux personnes de se connaître, de connaître les différents dispositifs, d'échanger sur la raison pour laquelle ils sont là et de faire des ponts entre eux.

— **Exemple 3: Le développement progressif des dispositifs de participation dans le service des Appartements Thérapeutiques de Baïta (13), association Addiction Méditerranée⁶⁸**

Quelles sont les actions de participation mises en œuvre ?

On organise beaucoup d'actions qui font partie du quotidien des usagers, qui y participent régulièrement. Par exemple, on organise un brunch tous les lundi matin, ça rythme la semaine: c'est un temps où l'on se retrouve à partir de 11 h jusqu'à 12 h 30. Un temps où ils sont invités: c'est moi (professionnel) qui vais faire les courses, leur propose à manger, la table est mise... On a cherché à **créer des échanges différents** que lors d'un entretien individuel et la nourriture ça rassemble.

Le mercredi on a un atelier création, l'an dernier on avait des cours de photographie par exemple. On organise des ateliers créatifs et ceux qui le veulent peuvent être exposés

67. Entretien collectif réalisé à Confluences le 30/01/2018 avec une cheffe de service, une conseillère en économie sociale et familiale et une stagiaire.

68. Entretien collectif réalisé à Baïta le 19/02/2018 avec des membres de l'équipe professionnelle et des usagers.

par la suite. Il y a eu deux ou trois expos pendant un colloque qui a permis de rendre visible la création des usagers. On organise des expos qui sont ouvertes à tout le monde, et on envoie l'invitation aux partenaires. Donc il y a la possibilité de **parler d'autre chose que de leurs parcours thérapeutiques** et de **valoriser les choses qu'ils ont créées**. Le but c'est aussi de **pouvoir s'exprimer autrement**. L'idée de cet atelier c'est que les gens puissent y trouver un intérêt personnel.

On propose tout type d'activités collectives pour que ça puisse convenir au plus grand nombre. Le travail a évolué quand on a quitté le CSAPA (Sémaphore) et qu'on a créé le groupe (Baïta), l'idée c'était de créer un collectif, d'intégrer les usagers, de pouvoir se rencontrer hors des entretiens individuels, se rencontrer autrement.

On a un autre projet très motivant qui est en cours. L'idée est d'avoir un local pour récupérer des meubles, les restaurer puis les prêter aux personnes qui en ont besoin dans leur emménagement, et que ça tourne, qu'elles les rendent lorsqu'elles n'en auront plus besoin... L'idée est de récolter de l'argent pour faire ça et à partir de ce groupe de créer éventuellement une association. La création de l'association est nécessaire car s'il y a de l'argent qui circule, on a besoin d'un statut réglementé et ici notre association est à but non lucratif donc l'association ne peut pas faire de bénéfice. La solution serait donc de créer une association, que les personnes y participent, créent et s'impliquent dans cette association.

Les actions et les ateliers sont soutenus par l'institution. Mais **au-delà de l'institution, c'est important qu'il y ait des personnes référentes pour faire bouger les choses**, il faut que ce soit dans les orientations politiques que prend l'institution au niveau militant, c'est important. On espère pouvoir faire passer des propositions au niveau du groupe des usagers pour enclencher un mouvement au niveau institutionnel.

Quelles sont les difficultés rencontrées ?

Trouver à la fois l'artiste, le sujet, le support et la salle d'exposition.

Quels sont les avantages et les bénéfices ?

Ces temps d'ateliers permettent de se retrouver autour d'autre chose que les consommations. Parce qu'on n'a pas envie que ça tourne autour des consommations. On cherche à créer des espaces à part où on peut parler de plein de choses, des espaces de création. On ne voulait pas que ce soient des espaces thérapeutiques, on voulait vraiment que ce soit de la création et que les gens arrivent avec leurs savoirs, que ce ne soit pas nécessairement en lien avec leur parcours, ni avec les produits. Ce sont des individus qui s'additionnent dans un moment hors obsession. **C'est peut-être ce qui nous réunit mais finalement ça devient presque accessoire.**

Témoignage d'un usager de Baïta

Je sais faire plein de choses mais j'ai aucune envie de les faire, l'intérêt d'une structure comme Baïta c'est qu'on ne peut pas s'endormir. L'avantage en dehors d'être hébergés est qu'on n'est pas lâchés dans la nature. On nous propose des ateliers qui nous font passer le temps et qui nous permettent de garder la tête hors de l'eau et de faire quelque chose. On s'ennuie sinon parce qu'on n'a pas de travail et tout est regroupé au même endroit ici donc c'est pratique.

Des petits pas qui nous font être un peu dans la vie sociale et nous évitent d'être trop isolés. L'avantage de ces activités c'est que ça me booste et ça me motive car dans cette problématique c'est toujours le premier pas qui est dur mais une fois qu'on y est ça roule. Ce qui me motive, ce sont les résultats positifs, c'est faire autre chose que rester chez soi, c'est une petite obligation, une mécanique qui se remet en route. Et puis on n'est pas seuls, on se rencontre, on crée du lien avec les professionnels et entre nous.

Les activités, c'est stimulant, **quelque chose qui nous remet le pied à l'étrier** en attendant de s'envoler, de trouver notre propre rythme.

On est cadrés, c'est un plus, toujours le même rythme, même lieu, c'est rassurant que ce soit encadré.

2. Participer pour apporter sa contribution à la mission de la structure

Les structures d'accueil et d'accompagnement sont des lieux de vie, qui répondent à certains besoins. L'implication d'usagers permet de rendre le lieu plus convivial et plus fonctionnel, et participe au développement de la structure. Pour certains usagers, il s'agit de « rendre à la structure ce qu'elle leur a donné », de participer à la rendre agréable et adaptée aux besoins des usagers.

Ainsi, les activités sont souvent conçues à partir des compétences personnelles des usagers qui souhaitent s'investir - il s'agit alors d'une opportunité permettant à l'utilisateur de partager ses savoirs et ses centres d'intérêt avec les professionnels et les usagers. La valorisation des compétences personnelles permet de (re)trouver confiance en soi et en ses capacités: il est essentiel que les usagers ne soient pas réduits à leurs pratiques de consommation, et apporter leur contribution à la structure peut donc, en cela, être une étape de rétablissement.

Témoignage d'une éducatrice canine au Centre Planterose du CEID Addictions (33) et fondatrice de l'association « Les babines de l'espoir »

J'ai à la fois un savoir des drogues et des compétences professionnelles que je peux mettre au service de la structure. Pour obtenir ma certification d'éducatrice canine j'avais besoin d'effectuer quelques heures de stage et c'est pour cela que j'ai demandé au CAARUD Planterose s'il était intéressé par des séances d'éducation canine. Quand j'ai obtenu ma certification, le CEID m'a proposé de me rémunérer des heures dédiées aux chiens et leurs maîtres car il y avait des besoins. Il y a beaucoup d'usagers qui viennent avec leurs chiens, ce qui pose problème avec le voisinage. Il fallait trouver une solution pour stabiliser l'affluence et penser aux manières dont on pouvait aménager un sas pour accueillir les chiens. L'éducation canine est bénéfique car pendant l'activité, ça permet d'occuper les gens, de les revaloriser et de les booster dans le processus de réinsertion. Et si ça ne les aide pas à les réinsérer, ça peut apporter une certaine stabilité. Par exemple, c'est valorisant d'entendre que telle personne s'occupe bien de son chien. Moi, je viens en appui avec le travail des éducateurs, on fait un travail d'équipe.

La prestation que je propose avait un coût, au début je la proposais gratuitement, puis j'ai fait des tarifs de groupe. Au début on faisait l'activité tous les mercredi après-midi avec cinq chiens maximum. On limitait les cours à deux heures pour que les usagers restent concentrés.

Globalement, il y a une valorisation pour les usagers qui font un travail avec leur chien ce qui permet de réapprendre, et de leur donner confiance. Cette action menée au CAARUD permet de rebondir sur d'autres choses à l'extérieur de la structure et permet de se donner les moyens de se prouver que la personne est capable de faire et si elle peut le faire au sein de la structure, elle peut le faire en extérieur.

3. La participation à la vie de la structure: quelques points de repère

CONSTATS

- ▶ Les activités de participation rencontrent un vrai succès auprès des usagers et des professionnels, elles répondent à de réels besoins
- ▶ Les activités évoluent, en fonction de la volonté des usagers, de leurs besoins, de leurs idées et de leurs compétences personnelles
- ▶ Elles encouragent les usagers à se tourner vers l'extérieur, en leur montrant que cela est possible et plaisant
- ▶ Elles permettent un autre rapport que soignant/soigné et rééquilibrent les forces
- ▶ Participer ou organiser une activité permet de sortir de la solitude, de se rencontrer entre usagers et de rencontrer les professionnels autrement, de partager dans un esprit de convivialité
- ▶ La participation active (re)donne aux usagers une expérience et un apprentissage de leur pouvoir d'agir, elle leur apporte de la confiance en leurs capacités et en leurs ressources
- ▶ Ces activités collectives permettent de faire émerger des valeurs positives: le partage, la solidarité, la bienveillance...
- ▶ Elles mettent en valeur un plaisir différent que celui procuré par la consommation du produit
- ▶ Elles peuvent donner goût à s'impliquer davantage, et donner envie de prendre part à la vie et à l'organisation de la structure, à son parcours de soins et à celui de ses pairs, à la vie institutionnelle, sociale et politique...
- ▶ La participation à la vie de la structure dépend de l'organisation du travail de la structure: elle nécessite qu'un temps de travail lui soit dédié afin de fonctionner correctement.

PRÉCONISATIONS

- ▶ Les activités doivent être diversifiées et fonctionner avec souplesse pour convenir à tous les usagers
- ▶ Créer/réserver des temps « hors soins/accompagnement » et mettre de côté les problématiques des usagers permet la valorisation des potentiels et rééquilibre les rapports avec les professionnels
- ▶ L'institution gagne à encourager les usagers à être forces de proposition et à s'approprier l'institution ou le service qui les accueille et les accompagne
- ▶ Repenser et réajuster les activités en fonction de l'évolution, des besoins et des réalités de chacun
- ▶ Sensibiliser les équipes pour limiter les réticences et le manque d'investissement: le soutien de l'équipe et de la direction est essentiel.



PARTIE 4

LA PAIR AIDANCE: PRINCIPES ET DÉCLINAISONS

« L'approche par les pairs s'inscrit dans **une dynamique d'intervention fondée sur la ressemblance** entre l'individu portant le rôle d'intervention et celui portant le rôle de bénéficiaire »⁶⁹. Dans le cas présent, la ressemblance est liée à l'expérience addictive et à l'expérience du parcours de soins addictologiques.

La pair aideance en addictologie prend différentes formes, plus ou moins institutionnalisées et reconnues. Des questions se posent aux structures d'accueil et d'accompagnement qui intègrent des pairs aidants dans leurs équipes: quels critères sont requis pour qu'un usager devienne pair aidant ? Comment accompagner le pair aidant ? Comment sensibiliser le professionnel à la pair aideance ? Quel statut (salaire ou bénévole) peut être proposé ? Quelles formations sont à dispenser au pair aidant et au professionnel sur la pair aideance ? Comment intégrer le pair aidant au sein de l'équipe ?...

L'intervention d'un pair aidant dans le parcours de soins d'un usager est importante car elle s'inscrit:

- ▶ Dans une démarche de **réduction des risques**: le pair aidant utilise son expertise expérientielle, il sait de quoi il parle, il exprime concrètement sa volonté d'aider
- ▶ Dans une logique de **rétablissement**: le pair aidant apporte son soutien et ses conseils permettant d'améliorer la qualité de vie de l'usager, avec un regard sans jugement et une complicité entre pairs pour protéger la santé de l'autre
- ▶ Dans une démarche de l'« **aller vers** »: le pair aidant facilite le lien et le passage des informations entre la structure d'accueil et d'accompagnement et l'usager
- ▶ Dans une approche de **renforcement du pouvoir d'agir**: le pair aidant montre à l'usager qu'il peut se rétablir et (re)devenir acteur de son parcours de soins (effet miroir).

La pair aideance se développe et se décline selon différents formats. Historiquement, elle est inspirée par la pair aideance en santé mentale et par des mobilisations citoyennes qui ont marqué la fin du XXe siècle, en France et à l'étranger.

▶ Les fondements historiques de la pair aideance, par Marie d' Alexis, médiatrice de santé paire au Centre Planterose (CEID, 33)

La mobilisation de personnes concernées pour soutenir leurs pairs est assez ancienne. **Elle s'est d'abord développée dans le champ de la santé mentale.**

Le 25 août 1793, pendant la Commune insurrectionnelle, Philippe Pinel est nommé par décret « Médecin des aliénés de Bicêtre ». Il observe avec attention les pratiques de Jean-Baptiste Pussin, un tuberculeux certifié « incurable », admis en 1771 dans cet hôpital. Homme très réceptif à la souffrance des malades, doué d'une grande capacité d'écoute et d'une envie de soutenir les patients, il se serait impliqué dans la vie de l'hôpital et aurait été promu à différents postes jusqu'à devenir « Gouverneur des fous ». Au-delà de son statut d'ancien patient, il aurait surtout recruté une partie de son personnel parmi les malades guéris ou convalescents. Ensemble, Pinel et Pussin vont mettre en pratique la suppression de l'usage des chaînes à Bicêtre⁷⁰.

Dès 1848 aux Etats-Unis, un des premiers mouvements de pair aideance se développe à travers les *Recovery Circles*: mouvements de soutien mutuel par la parole, par le partage de stratégies pour faire face aux problèmes liés à la consommation d'alcool. Ce mouvement sera repris et pérennisé par les Alcooliques Anonymes en 1930. Ces mouvements vont se développer en priorité dans des pays ayant une tradition de *self-care* (ensemble des soins non dispensés par les professionnels de santé) et de *self-health* (style de vie adopté pour préserver la santé). C'est sur cette base que se développera le mouvement des *peer support workers*.

En France, **l'épidémie de sida** remet en cause la relation patient-soignant et **des associations d'auto-soutien** se créent dans les années 1980. Dans le contexte de la lutte contre le VIH et de la lutte contre la toxicomanie, des associations emploient des patients en tant qu'animateurs de prévention, mais sans nécessairement qu'ils fassent part de leur propre expérience.

« En pleine épidémie de sida, l'appel pour « limiter la casse », publié le 27 novembre 1993 dans *Le Monde*, *Libération* et *Le Nouvel Observateur* et signé par des acteurs de terrain, des personnalités, des intellectuels, des politiques, des artistes ou des chercheurs,

69. BELLOT Céline, RIVARD Jacinthe, *Les transformations de l'intervention sociale. Entre innovation et gestion des nouvelles vulnérabilités ?*, Presse de l'Université du Québec, 2007, p. 175.

70. *Traité médico-philosophique sur l'aliénation mentale ou La manie* (1801), p. 201 ; voir aussi *Pinel délivrant les aliénés à l'hôpital Bicêtre* 1793. Tableau de Charles Louis Müller, Académie nationale de médecine.

est l'acte fondateur du mouvement de la réduction des risques ». Ce texte est un plaidoyer pour l'échange de seringues stériles, pour des soins sans chantage à la désintoxication et la reconnaissance du **rôle essentiel des usagers dans la prévention**. Cette politique est présente partout dans les pays frontaliers de la France, qui fait quant à elle figure d'exception: *« Les actions de prévention sont découragées, les toxicomanes harcelés, les malades incarcérés, les rapports se dégradent entre la société et les toxicomanes. Plus la répression des usagers s'accroît, plus les mafias s'organisent, plus les usages de drogues sont violents. La politique actuelle, en prétendant éradiquer la toxicomanie, aggrave les risques. L'alternative entre incarcération et obligation de désintoxication est une impasse. La responsabilité des pouvoirs publics est aujourd'hui engagée, comme elle le fut dans l'affaire du sang contaminé. Parce qu'une seule injection suffit pour devenir séropositif. Parce que les toxicomanes sont nos enfants, nos conjoints, nos amis, nos voisins. Parce qu'on ne gagnera pas contre le sida en oubliant les toxicomanes. Limitons la casse !⁷¹ ».*

71. MOREL Alain, CHAPPARD Pierre, COUTERON Jean-Pierre, COPPEL Anne, SPIRE Bruno et al., *L'Aide-mémoire de la réduction des risques en addictologie*, Paris, Dunod, 2012, p. 329.

1. Les accueillants dans les structures d'accueil et d'accompagnement: le pair aidant en première ligne

Le pair aidant peut accueillir les usagers dans une structure. Il est alors chargé par la structure de recevoir les usagers, de les orienter, de les faire patienter etc. Le lien social peut être facilité puisque ces pairs ont eux-mêmes été confrontés au même stress que peut susciter l'arrivée dans une structure, et sont donc particulièrement à même d'accueillir les nouveaux arrivants.

Etude de cas: L'Hôpital Marmottan (75): le rôle historique des accueillants⁷²

Comment les usagers sont-ils intégrés dans l'équipe ?

Des usagers sont intégrés dans l'équipe depuis que Marmottan existe. Il y a aussi d'anciens usagers qui ont un diplôme et ils sont alors embauchés en fonction de leur diplôme, ce n'est pas ce qui est mis en avant, mais ça existe. Et puis il y a les professionnels qui consomment. Ça peut poser des problèmes de proximité avec le public, où le professionnel peut consommer avec des personnes accueillies au CSAPA. Il est alors question de trouver la bonne distance. C'est parfois compliqué compte tenu des histoires affectives entre professionnels et usagers avec parfois des histoires dramatiques d'overdoses. Mais il y a un soutien, avec la difficulté quand quelqu'un va mal de pouvoir l'aider en tant que collègue. Ça nécessite deux niveaux de distance.

Il y a eu dès le départ une volonté institutionnelle forte, qui a été insufflée par le Professeur Olivenstein⁷³, qui souhaitait assurer une médiation entre les soignants et la rue. La présence d'usagers dans l'équipe professionnelle donne une forme de confiance aux patients⁷⁴ arrivants. Le fait de rencon-

trer quelqu'un qui a vécu un parcours similaire et auquel il peut s'identifier rassure le patient.

L'inclusion de pairs aidants a commencé dès l'ouverture avec le refus d'en faire des bénévoles, mais plutôt des salariés reconnus.

Quelles ont été les difficultés rencontrées ?

On a rencontré des problèmes au niveau de la reconnaissance statutaire, surtout dans la fonction publique parce que dans la grille hospitalière, il n'y a pas de fiche « médiateur » ou « accueillant ». On a donc créé des postes d'« ouvriers professionnels qualifiés », or c'est un titre de métier qui ne correspond pas à des fonctions de soignant. Il y a dans ce statut quelque chose de difficilement reconnaissable, ça ne correspond pas à une grille de poste suffisamment claire.

Au-delà de cette grille, au niveau institutionnel, il n'y a pas de place qui est faite, excepté à l'accueil avec la place d'accueillant, qui consiste à recevoir tous les nouveaux et les anciens qui reviennent, à accueillir tous les usagers qui viennent à Marmottan pour leur rendez-vous.

Quelles sont les missions des accueillants ?

On a un accueil et des rendez-vous et beaucoup de patients ratent leur rendez-vous. Il faut donc les accueillir, gérer les temps d'attente. L'accueillant cherche à empêcher les embrouilles, les deals, les impatiences. ... Il y a ceux qui arrivent complètement cassés, ceux qui sont pressés. ... **Les accueillants sont ceux qui sont en première ligne** avec les infirmiers, les secrétaires et les médecins. C'est le gros du travail des accueillants. Ils évaluent aussi pour voir si les gens ne se sont pas trompés d'adresse, par exemple en confondant avec la psychiatrie.

Quels sont les avantages et les bénéfices de cette collaboration ?

L'idée est d'avoir plusieurs intervenants pour qu'on puisse proposer plusieurs manières de voir les

72. Entretien collectif réalisé en février 2018 à Marmottan avec une médiatrice en santé publique, un chef de pôle et psychiatre, une accueillante et cadre de proximité.

73. Psychiatre et médecin-chef au Centre Marmottan, dont il a été également le fondateur en 1971.

74. Le terme « patient » est celui utilisé par Marmottan.

choses, d'échanger librement avec l'utilisateur. Notre offre est là: **on peut rencontrer une variété de professionnels.** Après, tout cela est partagé en réunion d'équipe où l'on discute des points d'accroche. **La diversité des regards crée la richesse et on est plus à même de proposer une offre de soins adaptée à chacun.** Les réunions d'équipe ont lieu tous les matins, soit il y a des thèmes, soit ce sont des réunions cliniques qui réunissent toute l'équipe, accueillants compris, où la parole est très libre.

Les accueillants sont souvent des figures d'identification, des gens avec qui un lien particulier se crée. Les usagers choisissent de parler avec ceux avec qui ils s'entendent bien. Les accueillants ne sont d'ailleurs pas tous à l'accueil mais aussi en unité d'hospitalisation. On a un autre accueillant qui est en médecine générale et un autre qui fait un atelier sur la prévention de la rechute, il est en autonomie là-dessus.

On travaille avec des personnes différentes qui vont avoir un regard spécifique à des moments différents pour un même usager. Il faut qu'on garde une cohérence dans l'équipe, **on fait des débriefs pour pouvoir rester cohérents** par rapport aux décisions qu'on prend. On doit s'adapter. Le gros du travail thérapeutique est là, dans ce que les usagers nous font vivre, l'accompagnement se passe là.

2. Les patients-experts

Le patient-expert en addictologie est un usager qui se forme auprès de soignants et qui utilise son expérience personnelle (expérience de vie, de consommation, de parcours de soins etc.) pour mieux transmettre ses connaissances et pour accompagner ses pairs. Contrairement aux médiateurs de santé pairs (voir ci-dessous), le patient-expert doit être abstinent depuis un certain temps pour exercer sa fonction.

Etude de cas: Les patients-experts à l'hôpital Bichat (75): des conditions à remplir pour devenir patient-expert⁷⁵

— Des « aidants » aux patients-experts

A partir des années 1990, des professionnels de l'hôpital Bichat ont commencé à questionner la possibilité d'impliquer les patients⁷⁶ dans le parcours de soins de leurs pairs, ce qui n'était pas encore très répandu à l'époque. Ces patients ont d'abord été désignés comme des « aidants »: « *Tout est parti de l'idée clinique que les patients pouvaient apprendre aux patients et aux soignants à partir de leur expérience et de l'expérience des mouvements d'entraide dans les hôpitaux, peu valorisés et peu connus par les équipes* ». L'équipe a d'abord fait appel aux aidants pour assurer la liaison, puis ils ont été sollicités pour intervenir dans tous les temps de l'hospitalisation, et notamment dans les groupes de parole. Cela s'est également étendu aux autres services et l'idée de formaliser cette expérience clinique a alors émergé. L'équipe souhaitait ainsi assurer une reconnaissance du travail d'aidants, clarifier leur rôle ainsi que leur nom, afin qu'il n'y ait pas de confusion avec d'autres aidants du système de santé. Les aidants sont donc devenus les « patients-experts ». Un cadrage de ce que faisaient les patients-experts dans les services a été réalisé, afin que les patients-experts et les soignants puissent formaliser ensemble le rôle des patients-experts.

75. Entretien collectif réalisé à l'hôpital Bichat, en présence de patients-experts et de professionnels.

76. Le terme « patient » est celui utilisé par l'hôpital.

— Les formations à destination des patients-experts

Après avoir formalisé le rôle des patients-experts, la question de leur formation a été reconsidérée: il avait d'abord été demandé aux aidants de valider le Diplôme Universitaire d'addictologie de l'Université Paris Descartes. Il s'agissait de donner un bagage théorique aux aidants, ainsi qu'une certaine légitimité aux yeux des professionnels parfois réticents. Pour les aidants, il s'agissait également d'un gage de leur implication au sein de l'hôpital. Finalement, cette formation universitaire demandait un investissement financier et personnel élevé aux patients-experts et ne permettait pas de se former suffisamment dans la pratique. Une formation spécifique pour les patients-experts a donc vu le jour dans le centre de formation continue de l'AP-HP. Les formations, destinées aux patients des différents services de l'AP-HP intéressés, sont gratuites et proposent un volet théorique (six jours de formation) et surtout une approche pratique grâce à des stages. Les formations sont assurées par des patients-experts et des professionnels.

— Les conditions pour qu'un patient devienne patient-expert

Au-delà de la formation, il est demandé aux patients-experts de:

- Etre abstinent depuis deux ans minimum
- Etre inséré socialement
- Accepter d'être supervisé dans leur pratique
- Avoir eu une expérience addictive
- Avoir eu une expérience de soins

L'obligation d'avoir eu une expérience de soins marque la différence avec les mouvements d'entraide où il n'est pas demandé aux usagers d'être passés par les soins addictologiques. L'idée est qu'une personne qui sera passée par les soins addictologiques sera sûrement moins hostile aux soignants (ce qui est nécessaire puisque le patient-expert travaille en collaboration avec l'équipe soignante).

A noter que ces critères ont été élaborés par les patients-experts et l'équipe professionnelle.

— Les patients-experts et les patients

Les patients sont souvent plus à l'aise avec les patients-experts qu'avec les soignants, ils ressentent moins de honte en leur parlant de leurs pratiques addictives et la relation est souvent plus familière (tutoiement, utilisation du prénom...). Le patient-expert, quant à lui, est « bilingue » : **il parle le langage du patient et du soignant**, et peut ainsi assurer la relation entre les deux. Pourtant, il arrive souvent qu'un patient refuse dans un premier temps de rencontrer le patient-expert mais ces visites sont obligatoires à Bichat, tout comme le fait de rejoindre un groupe de parole : cela fait partie du parcours de soins : « *Le chemin est donc ouvert, presque prescrit comme un soin* ».

A Bichat, le choix du bénévolat a été fait par les patients-experts eux-mêmes. Cela vaut pour leur activité auprès des patients : « *Si on est payés, on ne sera pas écoutés de la même façon* ».

Les patients-experts se déplacent dans les chambres pour **aller à la rencontre des patients** et animent des groupes de parole et des ateliers. Par exemple, une patiente-experte propose des cours de chant : c'est une occasion de partager une activité avec les patients et de créer un lien avec eux, en dehors des soins.

De plus, **les patients-experts assurent le lien avec les patients après leur hospitalisation** : les ex-patients savent qu'ils peuvent les joindre à des moments où les professionnels ne répondent plus et les rencontrer dans des lieux où les professionnels ne se rendent pas. Les patients-experts sont parfois amenés à rencontrer des personnes ayant des problématiques addictives et à les encourager à se faire hospitaliser, en faisant le lien avec les professionnels. Le patient-expert « *a une jambe dans les structures de soins et une à l'extérieur* ».

Des règles dans les relations à l'extérieur entre patients-experts et ex-patients ont été élaborées :

- La supervision par un soignant est nécessaire
- Tout message d'un ex-patient doit être signé avec son nom et comporter une adresse (en cas d'urgence, il faut être en mesure de savoir où le retrouver)
- Il n'est pas autorisé de donner de l'argent à un ex-patient (...)

Ces règles évoluent au fur et à mesure des expériences vécues par les patients-experts.

— L'« intervention » en association

Les patients-experts se réunissent régulièrement pour parler de situations rencontrées et échanger sur différents sujets en lien avec leur fonction : c'est ce

qu'ils appellent l'« intervention » (pour faire écho à la supervision). Les patients-experts ont également constitué une association, l'Association des Patients-Experts en Addictologie (APEA), en 2016 et ont signé une convention avec l'AP-HP, comme toutes les associations qui interviennent dans les services. Cela permet également d'avoir une fiche mission, une reconnaissance et une visibilité : les patients-experts peuvent ainsi être sollicités directement et donc être autonomes par rapport à l'AP-HP⁷⁷.

— Les patients-experts et l'équipe professionnelle

L'équipe s'est rendue compte qu'il était aussi nécessaire de former les professionnels au rôle des patients-experts : **des formations de professionnels par les patients-experts ont donc été mises en place**. Dans les formations à destination des professionnels, le témoignage occupe peu de place : l'objectif est surtout de travailler sur les représentations, l'importance de la parole, les bienfaits de la réduction des risques etc. dans le parcours de soins. Les patients-experts constatent : « *de notre place, on est souvent mieux écoutés que les soignants* ». Les soignants expliquent en effet qu'**ils souhaitent entendre la parole des patients** : « *On peut dire les mêmes phrases, mais les soignants y accorderont plus de crédit si elle est dite par un patient* ».

Les soignants avaient parfois quelques craintes liées à l'intégration de patients-experts dans leurs équipes : peur que les patients-experts ne les remplacent, peur qu'ils rechutent et se mettent en danger, peur de ce qu'ils vont transmettre aux patients...

Ainsi, il s'agit de formations continues en deux séances, qui comportent un travail sur les représentations, l'accueil de la parole des patients-experts et surtout des mises en situation. Il n'y a pas de modèle standard car ces formations sont proposées aussi bien à des travailleurs sociaux, qu'à des étudiants magistrats de l'Ecole Nationale de la Magistrature, à des étudiants en médecine, des médecins du travail, des médecins généralistes... Les formations sont généralement animées par un binôme patient-expert/professionnel. La co-animation de ces formations par un patient-expert permet d'une part de présenter aux professionnels leur savoir personnel sur les consommations et les parcours de soins, et d'autre part de **déconstruire les représentations** que certains professionnels peuvent avoir sur les patients-experts : « *Un professionnel a dit qu'il avait*

77. Voir l'association de France Patients Experts Addictions : <https://www.fpea.fr/ac-cueil/>

mis 15 minutes avant de réaliser que l'intervenante était alcoolique, il n'en revenait pas ».

Au sein de l'équipe, **les patients-experts participent également à la réflexion sur l'organisation des soins** (ils sont consultés pour les contrats de sevrage, par exemple). Les patients-experts sont aussi associés à des projets: par exemple, à la réflexion collective sur l'intégration d'un patient-expert dans l'hospitalisation de jour, où ils sont invités à analyser ce dont ils auraient pu avoir besoin lorsqu'ils étaient eux-mêmes patients dans des hôpitaux de jour: *« Il s'agit de quelque chose d'impossible à deviner pour les professionnels, qui n'y ont pas été confrontés personnellement ».*

3. Les médiateurs de santé pairs (MSP)

PHOTOGRAPHIE ACTUELLE DE LA SITUATION DES MÉDIATEURS DE SANTÉ PAIRS⁷⁸

Nous observons, depuis les années 2000, l'apparition de termes qui fleurissent autour du « pair » et qui prennent les formes suivantes : « travailleur pair », « patient/aidant formateur », « pair aidant », « patient-expert », « expert du vécu », « pair émulation », « pair accompagnant » et « médiateur de santé pair ». Dans le champ de la santé mentale, un programme pilote d'inclusion de « pair » dans des établissements psychiatriques est créé, avec l'apparition de la terminologie « médiateur de santé pair ». Ce programme développé par le CCOMS (Centre Collaborateur de l'Organisation Mondiale de la Santé), de 2010 à 2013, a été soutenu par une formation en cours d'emploi des MSP, qui alterne huit semaines de cours et 36 semaines de stage : le programme a concerné 37 personnes. L'appellation « médiateur de santé pair » donnait suite aux réflexions des équipes pluridisciplinaires de la santé mentale pour désigner cette nouvelle catégorie d'acteurs intervenants dans les services de santé mentale ayant pour particularité d'être des usagers ou ex-usagers des services de santé mentale (Le Cardinal et al, 2008).

Le **plan national de mobilisation contre les addictions 2018-2022** préconise d'autres façons « d'approcher les publics » et d'interagir avec eux : il propose de « favoriser directement l'insertion sociale et/ou professionnelle des personnes en situation à la fois de précarité et de dépendance à des substances psychoactives (**sans exiger au préalable le sevrage**) » et de « concevoir, pour le secteur spécialisé en addictologie, de nouvelles modalités d'intervention "hors les murs" pour atteindre la diversité des publics, des pratiques et des environnements de consommation (équipes mobiles auprès d'autres services, maraudes...) en s'appuyant sur l'expertise, le savoir et le vécu des usagers⁷⁹ ». La rencontre des objectifs visant à favoriser l'insertion professionnelle et à s'appuyer sur l'expertise, le savoir et le vécu des personnes en situation de vulnérabilité vient alimenter la pérennisation du travail pair comme un nouvel acteur du travail social.

78. Texte rédigé par un médiateur de santé pair du CEIIS.

79. <https://www.drogues.gouv.fr/la-mildec/le-plan-gouvernemental/mobilisation-2018-2022>

DES STATUTS DIFFÉRENTS : LE BÉNÉVOLAT ET LE SALARIAT

• Le statut de bénévole :

Des usagers décident de s'engager bénévolement dans des actions de pair aidance au sein d'associations. Cet engagement bénévole leur laisse une marge de liberté. Les bénévoles signent **une charte d'engagement réciproque** en cohérence avec les valeurs portées par l'association. Ils peuvent à terme :

- ▶ Avoir une fonction de représentation des usagers au sein des associations et devant des instances qui portent des projets au niveau des politiques publiques par l'intermédiaire du CRPA (Conseil Régional des Personnes Accueillies)
- ▶ Être à l'origine d'un projet pour devenir MSP salarié de l'association
- ▶ Développer des vocations vers des formations dans le social ou dans un autre domaine.

Cette forme contractuelle peut ouvrir aux bénévoles des **droits à la formation** au travers du CEC (Contrat d'Engagement Citoyen).

• Les contrats-aidés :

Depuis 2013, au CEIIS (Comité d'Etudes et d'Informations pour l'Insertion Sociale, 46), des MSP salariés sont recrutés sur la base de contrats aidés, le **contrat unique d'insertion - contrat d'accompagnement dans l'emploi** (CUI-CAE). En janvier 2018, suite au rapport « Donnons-nous les moyens de l'inclusion »⁸⁰, un changement de législation des contrats aidés s'est mis en place. Le CUI-PEC (**contrat unique d'insertion - parcours emploi compétences**) a pour objectif une insertion durable sur le marché du travail, en renforçant le triptyque emploi-formation-accompagnement. Du fait des difficultés pour obtenir ce contrat, peu de personnes en bénéficient.

La VAE (**Validation des Acquis de l'Expérience**) permet d'obtenir une certification grâce à l'expérience des individus dans une perspective de valorisation professionnelle.

80. Rapport publié le 16 janvier 2018, commandé par Muriel Pénicaud, Ministre du Travail, à Jean-Marc Borello, président du Groupe SOS.

De plus, depuis l'évolution de la loi relative au travail, visant la modernisation du dialogue social et la sécurisation des parcours professionnels (2016), « toute personne, quels que soient son âge, sa nationalité, son statut et son niveau de formation, qui justifie d'au moins un an d'expérience en rapport direct avec la certification visée, peut prétendre à la VAE (contre trois ans auparavant) ». Cette certification, qui peut être un diplôme, un titre ou un certificat de qualification professionnelle, doit être inscrite au Répertoire National des Certifications Professionnelles (RNCP).

Au bout de deux années de contrat CUI-PEC, les MSP peuvent prétendre à la VAE avec un organisme certificateur, comme le DEAES5 (Diplôme d'Etat d'Accompagnant Educatif et Social). Ce diplôme de niveau V a pour mission de réaliser « une intervention sociale au quotidien visant à compenser les conséquences d'un manque d'autonomie, quelles qu'en soient l'origine ou la nature. Il prend en compte les difficultés liées à l'âge, à la maladie, au mode de vie ou les conséquences d'une situation sociale de vulnérabilité, pour permettre à la personne d'être actrice de son projet de vie ».

LES FORMATIONS DES MSP

Les formations sur le travail pair se développent et marquent la volonté d'inscrire le travail pair comme un nouvel acteur du travail social. A ce jour, il existe deux **formations universitaires** de médiateurs de santé pairs: la Licence Sciences sanitaires et sociales mention Médiateurs de santé pairs à l'Université Paris 13 (dont la grande majorité des étudiants sont des médiateurs de santé pairs en santé mentale et non pas en addictologie) et le Diplôme Universitaire Pair aidance en santé mentale à l'Université Lyon 1.

Il existe également des **groupes d'analyse de la pratique** (GAP), qui sont des espaces de co-formation pour les MSP et les professionnels. Les MSP et les référents (professionnels engagés dans le développement de la médiation de santé paire) déconstruisent ensemble des situations complexes, afin de prendre de la distance et d'améliorer la qualité de leurs interventions⁸¹. Le « **dispositif-collectif MSP et référents** » du CEIIS a mis en évidence, grâce à ses GAP, plusieurs questionnements rencontrés par les MSP au cours de leurs pratiques: difficultés à se positionner pour les MSP entre usagers et professionnels, questions de légitimité, rapport avec les équipes médico-sociales... Le dispositif-collectif MSP et référents, en s'appuyant sur une analyse de

pratiques en lien avec les situations de travail, vécues par ces acteurs, permet aux MSP et aux référents de ne pas être aux prises seuls avec leurs pratiques. L'analyse réflexive est un moyen de créer de nouvelles perspectives et de renforcer des compétences individuelles et collectives.

Si l'on considère que le travail pair appartient à la famille du travail social, il est pertinent de l'y intégrer, en proposant des formations spécifiques, tout en considérant son inscription dans les différentes formes existantes du travail social. Pourtant nous constatons **quelques écueils possibles**: les formations diplômantes sont réservées aux personnes diplômées du baccalauréat. On « verticalise », ce qui est contraire à l'esprit du travail pair: il faudrait **mettre en place des formations pour des personnes qui ont des niveaux scolaires différents**. Il faut donc créer des passerelles leur permettant de se former en fonction de leurs besoins, dans la temporalité qui est la leur, afin d'éviter d'écarter des personnes qui souhaiteraient s'engager dans le travail pair mais qui n'ont pas les niveaux scolaires requis.

Des questions se posent: doit-on envisager un « niveau » de rétablissement pour embaucher/former des MSP alors que l'approche d'une réhabilitation d'ordre professionnelle peut se renforcer grâce à cette activité professionnelle des MSP? La personne doit-elle être rétablie pour faire une formation et exercer son activité professionnelle de MSP? Quelle place est laissée à la vulnérabilité des personnes dans leur employabilité ?

Ce n'est pas la personne qui doit s'adapter aux cadres de travail mais bien le contraire, il faut permettre à chacun de se professionnaliser à son rythme et en fonction de ses besoins dans un cadre professionnel/de formation qui soit un soutien. La médiation de santé paire est un **prolongement du rétablissement**, y inscrire la formation à tout prix peut exclure des personnes qui ont des niveaux d'études différents et qui, pourtant, ont acquis un savoir expérientiel et un engagement affirmé dans ce type de démarche. L'inscription des MSP dans les formations classiques du travail social doit permettre d'interroger cette séparation entre savoir professionnel et savoir expérientiel dans une approche de co-formation.

LES APPORTS DE LA MÉDIATION DE SANTÉ PAIRE POUR LES USAGERS, LES MSP ET LES PROFESSIONNELS

Pour les usagers, la similitude des parcours et l'identification réciproque confèrent **une proximité relationnelle avec la personne accueillie et accompagnée**. Le territoire d'intervention des MSP se façonne dans la relation à autrui et vise à questionner les représentations que se font les per-

81. Le GAP est « un espace de formation réunissant les conditions pour qu'un sujet puisse opérer un retour réflexif sur sa pratique professionnelle, et comprendre ce qui se joue dans la complexité des situations difficiles et des moments de réussite » (Faingold, 2006, p. 91).

sonnes des situations, de leur parcours, de l'autre, et du monde qui les entoure. Un principe éthique de cette intervention est basé sur la **réciprocité comme mode de reconnaissance mutuelle et de sollicitude**. La co-animation de MSP dans des espaces collectifs-participatifs (groupes réflexifs, GEM...) amène les personnes à reconsidérer leur parcours de vie. Ces parcours de vie, marqués par la stigmatisation, les échecs et les rejets répétés souvent introjetés sont reconsidérés au contact des MSP. Le parcours de vie se transforme en une source de recherche et d'apprentissage. Ces transformations permettent des réhabilitations personnelles dans ces pratiques réflexives que sont les collectifs-participatifs. Le vécu au départ considéré par les personnes comme aliénant se transforme en un vécu émancipateur qui crée des perspectives.

Pour les professionnels et les institutions, les MSP intégrés dans les équipes pluridisciplinaires interrogent les pratiques professionnelles, les représentations sociales et les institutions dans leur fonctionnement auprès des publics. La présence d'un médiateur de santé pair soulage l'équipe professionnelle, cela permet une évolution des pratiques et de la posture professionnelles⁸²: le médiateur de santé pair a la capacité de parler de lui, de sa vie, de ses consommations et de son parcours de soins alors que le professionnel ne se permet généralement pas de parler de son expérience avec les usagers. Au départ, il y a souvent des peurs et des représentations qui freinent et une incompréhension du rôle du médiateur de santé pair pour des structures où les pratiques sont figées. Les médiateurs de santé pairs encouragent à apporter plus de souplesse dans les pratiques. La présence de médiateurs de santé pairs dans l'équipe a des répercussions sur la manière de travailler: cela aide à trouver un équilibre dans la pratique professionnelle, à se questionner.

Les MSP doivent être soutenus et accompagnés dans le développement de leur professionnalité atypique par des collectifs de MSP et de référents au travers d'espaces de **formations en interne** (GAP, modules de formation), même si les formations extérieures sont accessibles. L'apport de formations en interne est aussi essentiel dans le développement professionnel des MSP qui n'ont pas d'accès possible aux formations existantes, en raison de leur niveau scolaire ou en lien avec leur projet personnel. Du fait des éprouvés de vie similaires, une proximité relationnelle crée des relations différentes des professionnels dits « classiques » avec les usagers. Les personnes se confient plus rapidement au contact des MSP. Les MSP intègrent alors cette pratique comme une constituante prépondérante dans leur développement professionnel et comme élément central de leur professionnalité (reconnaissance par les usagers et les

autres professionnels).

Le potentiel de rétablissement est le postulat central, la participation est l'outil principalement recherché. Les formes de ces participations sont diverses et les médiateurs de santé pairs accompagnent aussi bien des projets individuels que des interventions à caractère communautaire. La diversification d'espaces professionnels d'apprentissage renforce chez les MSP des capacités à mettre en pratique la médiation. Cependant **les MSP « en rétablissement » (le rétablissement est un processus) ont besoin et demandent du soutien**. Les MSP sollicitent donc aussi les équipes sociales et médico-sociales pour poursuivre l'accompagnement social, psychologique et médical dont ils ont bénéficié.

L'expérience de la médiation de santé paire invite à remettre au centre une éthique dans l'accompagnement des personnes et à reconnaître des principes fondamentaux qui structurent des valeurs dans leur pratique. Ces principes s'orientent au travers d'une similitude des éprouvés de vie et des expériences, parfois des parcours, et de la proximité relationnelle qu'ils induisent. **La réciprocité relationnelle** structure la médiation de santé paire et revendique une relation plus égalitaire, ou horizontale malgré la dissymétrie des places liée au statut salarié. **La médiation de santé paire doit donc être soutenue au travers de référents et de GAP** afin que les MSP trouvent des équilibres qui leur permettent d'expérimenter l'altérité et de renforcer leur pouvoir d'agir auprès des personnes qu'ils accompagnent.

— Exemple 1: Le médiateur de santé pair au Centre Thérapeutique Résidentiel Kairos (Oppelia, 78)⁸³

Comment s'est déroulée l'intégration d'un médiateur de santé pair dans votre équipe ?

La question de l'embauche d'un ancien résident a commencé à se poser lorsqu'on cherchait des gens pour assurer le gardiennage et l'entretien l'été, Kairos étant fermé à cette période de l'année. On a d'abord proposé à Robert Fischer, un ex-usager de la structure qui a fait plusieurs séjours à Kairos, de s'en occuper. Puis un CDD s'est libéré dans l'équipe, et, après réflexion avec l'équipe, dans le cadre de la politique d'Oppelia de développer l'implication des usagers dans les structures, on a proposé à Robert de prendre le poste: il en avait à nos yeux toutes les compétences. **On tenait à ce que ce soit quelqu'un qui soit déjà passé à Kairos** et qui puisse **faire du lien dans le parcours**, avant pendant et après Kairos. Robert vient de Marmottan et **on voulait qu'il ait un suivi externe**, une supervision, un accompagnement ailleurs qu'à Kairos. On ne voulait pas

82. Visite du CEHS, 17 et 18 avril 2018, réunion d'équipe au CSAPA à Cahors et réunion mixte (professionnels et médiateurs de santé pairs salariés) pour l'analyse des pratiques.

83. Entretien collectif réalisé le 27/08/2019 à Kairos avec la directrice et psychologue et avec une psychomotricienne.

être son lieu de soins et son lieu de travail. Avant, il présidait aussi la commission nationale des usagers d'Oppelia mais il a arrêté quand il est devenu salarié. **On cherche à reconnaître la professionnalisation de la personne** qui n'est plus usagère de la structure.

Il y a des aller-retours possibles mais ça n'a pas été le cas pour Robert, parce que quand on est en posture d'accompagner les usagers, on ne peut plus redevenir usager de la structure. Un autre usager a intégré l'équipe d'intervenants extérieurs. Lui anime un atelier graphique.

La partie qui peut être problématique est peut-être celle du soin. Il y a besoin d'un accompagnement externe à la structure qui garantisse la confidentialité de la personne: dans le cas de Robert, c'est à Marmottan qu'il a son suivi.

C'est important de prendre en compte où les gens en sont dans leur parcours.

Comment les médiateurs de santé pairs travaillent-ils ?

Un médiateur de santé pair est **un usager qui intervient**, c'est un usager qui propose de participer ou de faire un atelier. Par exemple, Robert a monté des ateliers spécifiques.

Il apporte autre chose sur la question des consommations. Il travaille beaucoup sur la relation soignant/soigné. Ici, les patients sont appelés des « actients »: ce sont des acteurs-patients. On cherche à encourager au maximum les patients à s'impliquer, à proposer, à faire.

Quels sont les critères de sélection d'un médiateur de santé pair ?

Il est important qu'il puisse se sentir à l'aise dans l'animation de groupes. Il faut que le médiateur de santé pair puisse être au clair dans son positionnement auprès des actients, c'est-à-dire **être capable d'évoquer son parcours personnel avec une certaine distance**: pourquoi il est là, son parcours de vie et de soins, savoir et pouvoir dire quand il est en difficultés avec certains actients... **Il faut savoir reconnaître ses limites** tout comme pour les professionnels: c'est important de pouvoir reconnaître qu'en tant que professionnel on a aussi des vulnérabilités.

Comment les anciens usagers et les proches des usagers sont-ils impliqués ?

Le CUK (Comité des Usagers de Kairos) est un groupe d'anciens usagers qui se renouvelle chaque année. On perd le lien avec la majorité des usagers, ce qui est normal. On a une *mailing list* d'anciens qu'on complète au fur et à mesure et ça fait évoluer le CUK.

Il est possible aussi d'inclure les proches dans le CUK. Par exemple, on organise « **Les ateliers de l'entourage** » qui sont des temps de formation dédiés aux proches. On voudrait faire un travail avec le CUK sur l'intégration des proches et les aidants familiaux, c'est-à-dire, comment on peut les soutenir et les inclure. Les ateliers de l'entourage

c'est deux fois dans l'année et ça s'organise au niveau national. On a la volonté de développer ça davantage pour les aider à réfléchir sur leur positionnement (comment ils se positionnent face à la réduction des risques, par exemple). Il y a souvent un énorme *gap* entre les attentes de l'entourage (souvent l'abstinence) et les attentes de l'usager. On essaie de travailler et de sensibiliser sur la gestion des consommations, sur la représentation des traitements et sur les possibilités de parler un langage commun. La participation des familles est à réfléchir avec les CJC (Consultations Jeunes Consommateurs). Par exemple, des familles d'anciens usagers pourraient revenir pour les ateliers de l'entourage, on valoriserait le témoignage pour ensuite faire un parallèle avec le travail auprès des usagers. C'est très important d'être attentif à l'aidance familiale car la famille est souvent en première ligne.

Comment fonctionnent les formations en binôme usager-professionnel ?

Oppelia a mis en place dans son catalogue des formations mixtes usagers-professionnels, et inclut à présent dans chacune des formations proposées, un usager-formateur qui intervient sur son expérience et un professionnel qui l'accompagne. L'objectif est de parler de ce qui a fonctionné et de ce qui n'a pas fonctionné dans le parcours de soins, dans les projets, d'expliquer éventuellement les freins, les symptômes, les blocages ou au contraire les facteurs facilitateurs et favorables au mieux être. L'idée n'est pas de mettre l'usager en difficultés, il ne vient pas s'exposer ou raconter son histoire mais plutôt **donner des billes aux professionnels** sur les points de vigilance qu'ils pourraient avoir. Les usagers font travailler les professionnels sur des outils. Ils sont rémunérés en tant que formateurs. On essaie d'avoir deux usagers par formation, au cas où l'un d'eux est absent. Il faut que l'usager se sente à l'aise pour communiquer avec des professionnels parce que l'usager-formateur va venir soutenir les professionnels dans leur montée en compétences. Il y a aussi un module spécifique dans une formation où sont regroupés tous les formateurs pour les faire réfléchir à l'animation. Et un fil rouge travaille avec les usagers et prépare avec eux la formation. Par exemple, à la Fédération Addiction, une formation sur les psycho-traumatismes est co-animée par une usagère-formatrice⁸⁴.

Il n'y a pas d'exigence de rétablissement pour être un usager en binôme. D'ailleurs, ces formations peuvent aider dans le rétablissement.

84. Voir l'entretien avec Claire Le Gall, usagère-formatrice à Oppelia dans la seconde partie de ce guide.

Entretien avec Robert Fischer, médiateur de santé pair à Kairos⁸⁵

Quel a été votre parcours avant d'être médiateur de santé pair ?

J'étais usager de drogues dans les années 1980-1990, il n'y avait alors pas grand-chose pour l'accompagnement, ou bien j'avais une mauvaise connaissance des dispositifs. J'ai fait plusieurs séjours en prison à cause de ma consommation d'héroïne: j'étais perçu comme un délinquant, j'avais également fait un peu de deal. Au fur et à mesure, des « anciens » en prison (des co-détenus) eux-mêmes toxicomanes m'ont parlé de Marmottan. Cela a été mon premier pied dans le soin. J'ai commis des erreurs et j'ai appris grâce à ça, disons que **j'ai emprunté des chemins de traverse**.

J'ai eu un premier contact avec Marmottan à un moment où j'étais prêt à arrêter. On m'a dit de prendre rendez-vous pour dans une semaine puis j'ai pu être hospitalisé: c'était mon premier sevrage. J'ai beaucoup appris sur le produit au fur et à mesure. Au total, j'ai effectué plusieurs séjours à Marmottan, étalés sur environ 15 ans, avec des hauts et des bas. Et un jour j'ai rencontré une psy, ce fut **la magie de la rencontre**.

Puis, j'ai rejoint Kairos en 2011 et j'ai directement dit à l'équipe: « *un jour je vais travailler ici* ». Quand mon séjour à Kairos s'est terminé, je voulais garder un lien avec l'équipe et réciproquement, donc je revenais un peu comme un bénévole pour participer à des activités, notamment les **évaluations internes**: je donnais mon avis avec d'autres, en tant qu'ancien.

Puis il y a eu une étude du Laboratoire de recherche de l'hôpital Maison Blanche à Kairos⁸⁶: c'était une nouvelle rencontre. L'équipe de Kairos s'est dit que ça pouvait être bien d'avoir des médiateurs de santé pairs et ils me l'ont proposé. Lorsque je disais que je voulais travailler là, je pensais plutôt à un poste d'éducateur, je ne connaissais pas les médiateurs de santé pairs. Je connaissais seulement les accueillants à Marmottan ou les anciens, comme types de pairs aidants. Kairos m'a proposé un CDD de cinq semaines, j'ai eu de bons retours de tout le monde, j'ai eu un autre CDD de cinq semaines, puis un poste d'éducatrice s'est libéré donc j'ai obtenu un CDI en tant que médiateur de santé pair. Cela fait maintenant cinq ans. Sur ma fiche de paie, « médiateur de santé pair » est indiqué même si cela n'existe pas

comme métier, c'était une manière de commencer à le faire exister.

Quelle est votre définition personnelle de « médiateur de santé pair » ?

Un médiateur est quelqu'un qui fait l'intermédiaire lorsqu'il y a des problèmes entre les deux partis. Il reçoit une formation dans ce domaine. **Le médiateur de santé pair est à l'interface**: il a vécu les mêmes processus que l'usager et revient sur ses pas pour essayer d'éclairer ses pairs: **c'est un éclaireur**.

En quoi consiste votre métier de médiateur de santé pair ?

Parfois, mon travail n'est pas celui d'un médiateur de santé pair à proprement parler, on dirait plutôt un travail d'éducateur dans une équipe: par exemple, j'ai travaillé ce week-end pour accompagner des sorties. Sinon, être médiateur de santé pair c'est discuter avec les usagers – qui me tutoient alors qu'ils ne le font pas avec le reste de l'équipe –, ils me posent des questions sur Kairos, comment c'était à mon époque... J'ai une proximité avec les usagers. J'anime également des groupes de parole et des ateliers.

Depuis que je travaille à Kairos comme médiateur de santé pair, les éducateurs m'ont raconté qu'ils parlaient plus d'eux-mêmes aux usagers, cela a permis de faire tomber une barrière: **il n'y a pas que les usagers qui ont des problèmes**, les éducateurs peuvent aussi parler des leurs.

Mon travail permet aussi de rallonger le temps d'accompagnement: j'appelle les usagers une semaine avant leur arrivée à Kairos pour me présenter, présenter la structure, les interroger un peu sur leurs consommations... Puis, pendant l'accompagnement il y a les groupes de parole et les ateliers. Après leur départ, environ un mois après, je les appelle pour prendre des nouvelles, pour faire le bilan. Cela permet que l'accompagnement soit sur trois mois environ plutôt que sur les six semaines de résidence seulement: j'assure la continuité.

J'ai aussi été à l'origine du CUK (Comité des Usagers de Kairos), qui permet aux anciens de revenir et de donner leur avis sur la structure. Le CUK fait l'interface entre les usagers et les professionnels.

Avez-vous rencontré des difficultés ? Quels leviers avez-vous alors mis en place ?

Oui, il y a eu des difficultés il y a trois ans mais maintenant ça va mieux. J'avais l'impression d'être happé à Kairos, de me faire institutionnaliser, « récupérer » comme on dit en politique, un peu comme dans une crise d'adolescence. Je me suis mis en arrêt maladie

85. Entretien téléphonique réalisé le 14/10/2019.

86. Etude financée par la MILDECA au cours de l'année 2015-2016, menée par le laboratoire de recherche de l'Établissement Public de Santé Maison Blanche. Rapport final de l'étude sur le site d'Oppelia (www.oppelia.fr)

et l'équipe a été super. J'ai fait une rechute et ils m'ont dit de faire une pause, pour prendre soin de moi car je prenais toujours soin des autres. Mon poste a été réaménagé. Ce n'était pas le boulot qui posait problème: j'adore mon travail, c'est le poste dont j'avais rêvé. C'était plutôt la manière dont je me positionnais, il fallait que je trouve un équilibre. Certaines choses étaient encore fraîches et quand les gens me renvoyaient à cela c'était difficile, pour peu que ces choses ne soient pas encore réglées ça me faisait comme un effet miroir. J'ai aussi compris que je ne devais pas tout accepter: des usagers me racontaient des choses personnelles très dures, maintenant je mets des stops car je ne suis pas psy. Il n'y a pas de suivi particulier des médiateurs de santé pairs, on est encore dans l'expérimentation. Il faudrait une cellule de crise ou un référent, et ça vaut pour toute l'équipe d'ailleurs.

Quelles sont vos relations avec les autres professionnels ?

Ce sont des relations entre collègues car cela fait cinq ans que nous travaillons ensemble. Mais **je tiens à ma spécificité**, je ne veux pas être happé, être un collègue classique. Je veux aussi que cette spécificité puisse parfois s'oublier, on n'a pas besoin d'en parler à la machine à café tous les jours non plus.

Et avec les usagers ?

Cela dépend, mes fonctions de médiateur santé pair suscitent parfois des fantasmes. Je suis vu à la fois comme un grand frère, comme un conseiller ou comme un imposteur... Je fais aussi attention car des usagers pensent que je ne dirais rien à l'équipe et qu'ils peuvent donc tout me dire. Donc je mets des limites, notamment lorsque quelqu'un se met en danger.

Au Québec, j'ai rencontré Luc Vigneault⁸⁷, un pair aidant qui m'a parlé de ce qu'il appelle «**le syndrome du renégat**»: les usagers prennent parfois le pair aidant pour un traître, même si c'est inconscient, avec l'idée qu'il y a deux camps qui s'opposent et que le pair aidant aurait trahi la cause.

Avez-vous suivi une formation pour devenir médiateur de santé pair ?

Non, je n'en ai pas reçu, tout s'est fait sur le tas, il n'en existait pas. Mais cela m'aurait aidé au début.

J'ai pensé à faire la formation à Bobigny⁸⁸, qui est très axée sur la santé mentale. Mais je n'ai pas pu car il faut avoir le bac. J'ai aussi pensé à la VAE mais c'est compliqué. Je suis donc des petites formations de deux-trois jours, mais **c'est vrai qu'à l'époque une formation m'aurait fait du bien** pour penser mon positionnement. Je vais d'ailleurs être formateur à Oppelia pour former des médiateurs de santé pairs.

Intervention de Marie d'Alexis, médiatrice de santé paire au CEID (33), aux Journées Nationales de la Fédération Addiction en juin 2019⁸⁹

Je vais aborder le sujet par le biais de mon expérience de vie, puisque c'est ce qu'on demande aux travailleurs pairs en général: de mettre en avant leur vécu.

On n'est pas tous égaux face aux substances psychoactives: certains atteignent de très hauts niveaux d'addiction avec une ou des substances, quand d'autres vont pouvoir faire l'expérience sans forcément réitérer ou de façon très ponctuelle, de sorte que ça ne complique pas leur vie ou leur état de santé outre mesure.

La première fois que j'ai fait le lien entre mes hauts niveaux de consommations et les problèmes que j'avais rencontrés dans mon enfance, c'est lorsqu'une infirmière du CEID m'a demandé si j'acceptais de répondre à un questionnaire dans lequel elle posait des questions très claires et directes sur les violences qu'on avait potentiellement subies étant enfant. Quand elle a posé ces questions, tout mon corps s'est mis à trembler et je me suis mise à pleurer, comme si je venais de prendre conscience de ce que je m'efforçais de masquer grâce à ces consommations. J'ai dit que c'était violent, qu'elle aurait pu prévenir qu'elle allait poser des questions aussi intimes et elle a répondu qu'elle devait noter mes réactions aux questions, que ça faisait partie du questionnaire. Seulement, j'ai pensé que c'était un questionnaire (parmi d'autres) obligatoire pour obtenir un traitement, alors que c'était un truc personnel pour ses études (en anthropologie, je crois)...

On m'a mise sous traitement, je me suis calmée

87. Luc Vigneault est considéré comme le premier pair aidant au Canada, il est auteur, conférencier et enseignant aux Universités Laval et de Montréal.

88. La Licence Sciences sanitaires et sociales, mention Médiateurs santé-pairs de l'Université Paris 13.

89. Marie d'Alexis est salariée au CEID depuis septembre 2019 et en formation à l'Université Paris XIII.

parce que j'ai eu un enfant, j'ai réussi à arrêter mon traitement de méta durant quelques années, et puis j'ai quitté le père de mon fils, qui avait aussi des problèmes d'addiction, et là, en me retrouvant « mère isolée », « parent par défaut », j'ai eu extrêmement peur de ne pas y arriver, de ne pas être à la hauteur, d'être submergée par les responsabilités... Je suis donc revenue vers le CEID en disant que malgré l'arrêt de mon traitement, je traversais une période où je me sentais très fragilisée, et Jean-Michel Delile - qui me suit depuis plus de 20 ans - m'a proposé une psychothérapie EMDR/thérapie des schémas, en me disant que c'était surtout des femmes qui bénéficiaient de ce type de prise en charge.

Et là, pour moi, ça a vraiment bien fonctionné, parce que c'est une technique psychocorporelle et que les opiacés impriment la mémoire physique très longtemps, et que, par ailleurs, travailler sur les schémas et l'attachement, le lien à l'autre, permet de conscientiser et de déconstruire patiemment des schémas dans lesquels on est parfois coincé : par exemple, on peut travailler sur une représentation très négative de la société, ou de la famille, comme sur les représentations et autres croyances ultra-positives qu'on entretient parfois de longue date au sujet des substances psychoactives.

Animation de groupes de discussion

Au début de ma thérapie, je me suis retrouvée invitée à administrer un groupe de discussion en ligne à destination de personnes victimes de violences sexuelles, et conjointement à la thérapie, je me suis sentie avancer plus vite : ça m'a permis d'obtenir de l'information, du recul sur la dimension systémique de ces violences, en partageant nos expériences, un soutien moral non négligeable et le sentiment d'être utile à une petite communauté. Il fallait être adepte d'un féminisme inclusif et intersectionnel, pour intégrer le groupe, donc nous n'avons jamais eu de demande d'hommes hétérosexuels. Du coup, en étant non mixte, on a constaté qu'on avait des problèmes à nous et qu'on se parlait avec notre langage à nous, et que si ce groupe de soutien existait, c'est que ça correspondait à un besoin qui n'avait pas été pris en charge par ailleurs. Beaucoup avaient déjà eu de nombreuses expériences avec des psys et étaient un peu refroidies par des remarques souvent sexistes ou hors de propos, et c'était vraiment important de les réorienter en douceur vers des thérapies appropriées, c'est à dire ciblant la résolution de traumas souvent multiples et complexes.

Donc, forte de cette expérience, j'ai proposé à ma thérapeute, Béatrice Perez, d'animer des groupes de

discussion avec moi au CEID, ce qu'on a fait pendant deux ans avec un certain succès - c'est à dire des retours très positifs de la plupart des participants.

On a aussi créé et animé en amont des petites réunions d'information qui étaient en réalité de la psychoéducation, et on y abordait les liens entre violences vécues et hauts niveaux de consommation. Et en laissant la parole aux usagers, on voyait bien qu'ils faisaient le lien entre leurs expériences de vie négatives et le besoin de consommer.

Parallèlement à ça, j'ai bénéficié de presque trois ans de séances de psychothérapie gratuitement : je connaissais les tarifs dans le privé et j'avais bien conscience que c'était une chance d'y avoir accès de cette façon. Donc, on a travaillé deux ans sur mes propres traumas, et un an en supervision et soutien de mon travail auprès de mes différents groupes. C'est elle qui s'est engagée à valoriser mes compétences en me permettant de devenir usagère paire, qui s'est engagée à me former pour que je puisse animer les groupes : elle m'a énormément nourri, transmis d'informations, montré que plus on en savait sur sa pathologie, plus on était à même de s'orienter avec succès dans un parcours de soins, et c'est ça que j'ai voulu transmettre à mon tour : **cette capacité à traiter l'autre sur un pied d'égalité**, à considérer que toute interaction a quelque chose à nous apprendre ou à nous apporter.

Bénévole à l'accueil

Puis, pour des raisons personnelles, Béatrice Perez a quitté la structure. Donc j'ai arrêté d'animer les groupes et Jean-Laurent Prono, qui est en charge du projet « usagers pairs » au CEID, m'a alors proposé de travailler en tant que bénévole à l'accueil et ça m'a semblé le mieux pour faire connaissance avec tous les usagers et ainsi pouvoir mieux relayer leur parole, faire remonter leurs besoins, leurs priorités, etc.

Je fais cela depuis 2 ans, et il y a une chose qui me frappe : quand ils entrent dans la confiance, les usagers me parlent principalement de leurs traumas (de leur ami mort du VIH, de leur petite amie qui s'est défenestrée pendant qu'ils étaient en prison...). Donc, comme quand j'animais les groupes en ligne, je remarque que mon écoute vient combler un besoin qui n'a pas toujours été pris en charge par ailleurs, ou pas de façon très approfondie.

Les professionnels manquent souvent de temps et vont au plus pressé et, par ailleurs, la distanciation professionnelle de rigueur a moins lieu d'être avec les pairs, au contraire : **on est du même univers**, on a les mêmes codes, on s'est souvent croisés ou ren-

contrés en dehors du centre de soins, donc il peut y avoir une proximité beaucoup plus importante sans que ça empiète sur le privé.

Je pense que ça permet de fournir **une forme de soutien affectif** qui m'apparaît très important quand je vois l'isolement, la grande solitude ou le niveau d'exclusion sociale, auxquels sont confrontés nos usagères et usagers.

Il faut donc créer des dynamiques d'auto-support ; les groupes de discussion, c'est un super outil qui a fait ses preuves, mais selon moi, si l'objectif du groupe de soutien est de viser l'abstinence, on clôt le débat avant qu'il ait eu lieu.

Et puis **le soutien par les pairs permet d'atteindre beaucoup de gens que la structure ne parvient pas toujours à atteindre**, on peut apaiser pas mal de craintes potentielles et arriver à convaincre des bénéficiaires qu'on peut tirer d'une prise en charge.

Féminisme et pair aidance

Pour en revenir spécifiquement aux femmes: dans une société où, quand il y a séparation, la mère se retrouve très majoritairement à être le parent par défaut, si on garantit aux femmes qu'on ne leur enlèvera pas leur(s) enfant(s) et qu'elles seront accompagnées et soutenues dans leur parentalité, elles accepteront de venir dans les centres.

Dans l'usage et la consommation de drogues, les femmes revendiquent de pouvoir faire la même chose que les hommes, souvent aussi pour s'émanciper des rôles traditionnels dans lesquels elles se sentent maintenues. **Il convient donc de les traiter sur un pied d'égalité**, pas différemment ou avec des représentations différentes.

Ce que je remarque chez tous les usagers, en dialoguant avec eux, c'est que ce qui a l'air de primer pour eux, c'est une relation basée sur la confiance, le respect, et aussi un certain don de soi dans la capacité à écouter, à être présent, qui ne cadre pas toujours bien avec les impératifs administratifs ou la distance professionnelle recommandée.

Les usagères et les usagers veulent être écoutés et entendus à tous les niveaux, pas qu'au sujet des soins ou de leurs troubles supposés. De même, ceux qui me rapportent des expériences positives en psychothérapie parlent beaucoup de la relation de confiance qui s'est instaurée avec le ou la thérapeute. Avant-hier soir à l'hôtel, j'ai vu à la télé une pub pour le café « Grand-Mère ». On y voyait une jeune fille, les cheveux longs, un peu hirsute, vêtue d'une armure. On voit qu'elle vient de vivre des choses difficiles et sa grand-mère lui apporte un café avec un sourire...

C'est un peu comme ça que je vois la prise en charge des femmes: en ne ciblant par forcément leurs failles et leurs faiblesses, mais en considérant que ce sont souvent des personnes qui ont dû se construire en contexte hostile, ou faire face à pas mal d'épreuves, et qu'il doit bien y avoir des enseignements à en tirer. Et puis à se concentrer uniquement sur leurs problèmes, on pourrait leur laisser penser qu'elles n'ont que des problèmes dans leur vie.

Du coup, j'avais envie de conclure avec une citation de la psychanalyste américaine Clarissa Pinkola Estés, qui a écrit le best seller *Femmes qui courent avec les loups*, et qui disait que lorsqu'on lui demandait son âge, elle répondait qu'elle avait « 19 cicatrices de guerre ».

4. La pair aideance : quelques points de repère

CONSTATS

- ▶ L'implication des usagers pairs est une donnée historique dans les soins en addictologie, elle est restée marginale en France mais tend à se développer
- ▶ La professionnalisation est un objectif pour certains pairs aidants, mais ne convient pas à tous et à toutes les structures
- ▶ Les pairs aidants sont des figures d'identification pour les usagers, qui s'inscrivent dans la réduction des risques, l'intégration du savoir expérientiel, l'approche par le rétablissement...
- ▶ La mixité des profils (pairs aidants et professionnels) apporte une richesse dans l'offre thérapeutique car elle permet de multiplier les approches et les points de vue : il y a une complémentarité entre le travail des professionnels et celui des pairs aidants
- ▶ Il est important que l'institution et l'équipe accompagnent et soutiennent le pair aidant qui peut être mis en difficultés dans sa fonction
- ▶ La pair aideance nécessite un changement culturel et philosophique dans l'offre de soins, le positionnement traditionnel des professionnels comme « sachant » et dans l'organisation de la structure
- ▶ La présence de pairs aidants peut encourager les professionnels à faire évoluer leurs pratiques et leur posture
- ▶ La formation des pairs aidants et des professionnels et la présence d'un référent sont des leviers permettant de faire face aux difficultés rencontrées par les pairs aidants
- ▶ La question des professionnels qui consomment ne doit pas être occultée mais intégrée, à l'intersection entre vie privée et risque psychosocial.

PRÉCONISATIONS

- ▶ Définir des fiches de poste de pair aidant, bénévole, dédommagé ou rémunéré (médiateur de santé pair) qui correspondent à la fonction ou aux différentes fonctions attribuées, qui soit reconnues et formalisées
- ▶ Il faut aider les pairs aidants à trouver la juste distance/ la bonne proximité avec les usagers et leur parcours afin de ne pas être impactés personnellement
- ▶ Les pairs aidants doivent bénéficier, comme tout intervenant professionnel ou bénévole, de référents et/ou de groupes d'analyse de pratiques
- ▶ L'animation de formations professionnelles par des pairs aidants permet d'outiller les professionnels et d'aller au-delà des éventuelles réticences
- ▶ Il peut être préférable pour un pair aidant d'être accompagné par une autre structure que celle dans laquelle il travaille
- ▶ Il est nécessaire d'organiser un débat avec l'équipe de la structure et l'institution avant d'engager toute démarche de pair aideance.

DIFFÉRENTES DÉCLINAISONS DE PAIRS AIDANT

	ACCUEILLANT	MÉDIATEUR SANTÉ PAIR	PATIENT-EXPERT
STATUT	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Bénévole ou salarié (selon les structures) 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Bénévole ou salarié (selon les structures) 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Bénévole
CHAMP D'INTERVENTION	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Accueillir, écouter, orienter 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Prise de contact, accompagnement, orientation, animation de groupes de paroles, médiation entre l'utilisateur et le professionnel si nécessaire 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Intervient auprès des usagers ▶ Participe aux réflexions sur le cadre de soins
CONDITIONS DE RECRUTEMENT	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Pas de condition d'abstinence ou de diminution des consommations 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Pas de condition d'abstinence ou de diminution des consommations ▶ Il existe depuis peu des diplômés de MSP, mais cela n'a pas été une condition nécessaire dans tous les recrutements de MSP 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Avoir été dépendant et avoir bénéficié de soins addictologiques ▶ Deux ans d'abstinence ▶ « Une insertion sociale satisfaisante » ▶ Une supervision individuelle et collective
PARTICIPATION AUX INSTANCES DÉCISIONNELLES ?	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Intégration aux réunions d'équipe pour le salarié 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Intégration dans l'équipe professionnelle 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Représentant des usagers ▶ Participation aux réunions d'équipes



Conclusion

Nous avons choisi d'éclairer toutes les questions posées par la participation des usagers à travers de nombreux exemples concrets qui montrent l'actuelle mobilisation et l'inventivité du dispositif de soins en addictologie dans ce domaine aussi.

Les services et établissements d'accueil ou d'accompagnement sont d'ores et déjà nombreux à proposer de multiples modalités d'implication des usagers dans leur parcours de soins et/ou dans ceux de leurs pairs. Dans leur vie aussi, à travers l'expression, la prise de conscience et le respect de leurs droits, et à travers de multiples formes d'implication citoyenne, de collaboration et de coopération, dans les espaces de soins ou ailleurs.

Toutes ces expériences de mise en pratique montrent également que l'exercice du pouvoir d'agir sur soi et sur son environnement n'est pas un vain mot, et que pour nombre d'usagers, l'amélioration de leur qualité de vie et leur rétablissement en dépendent.

Ainsi, en ne réduisant pas l'utilisateur à un « objet de soins » mais en le considérant comme acteur social, acteur de ses soins, à la fois bénéficiaire et apporteur d'aide et de ressources, les équipes et structures professionnelles contribuent à promouvoir un statut d'utilisateur acteur et citoyen, loin de celui de coupable ou de victime, ou de celui d'assisté.

Tous les exemples recueillis durant ces années de travail, de rencontres, d'interviews et d'échanges, ouvrent des voies nouvelles et diverses, selon les moyens, les motivations et les spécificités des structures, d'initiatives et de projets de participation/implication/collaboration/coopération. La finalité peut-elle être **une égalité complète et réelle** entre le professionnel et l'utilisateur dans un mode de relation soignant-soigné totalement horizontale ? En tout cas, il nous faut sans doute continuer d'interroger une logique parfois encore verticale et infantilisante dans la définition des cadres et des objectifs des soins.

En tant que réseau de professionnels du secteur addictologique portant ces perspectives dans son projet associatif, la Fédération Addiction poursuivra son engagement auprès de tous les acteurs pour **promouvoir un changement de culture professionnelle**, de nature à ce que chaque personne concernée par les problématiques addictives puisse retrouver son pouvoir d'agir et puisse l'exercer dans ses soins comme dans la société, en tant que « citoyen comme les autres ».





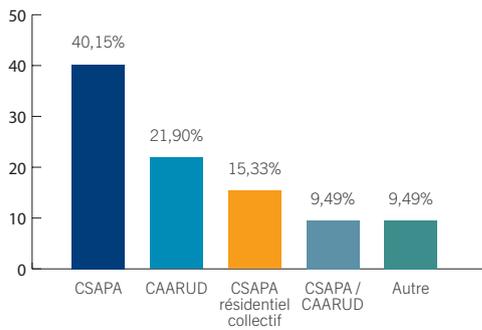
Annexe: rapport d'enquête

Du 10 mai au 4 octobre 2017, des questionnaires ont été envoyés à des professionnels de différentes structures de soins, d'accueil ou d'accompagnement du sanitaire, du médico-social et de la ville. Nous avons obtenu des réponses de la part de **80 professionnels issus de 57 structures**. Des questionnaires ont été envoyés à la même période à des **usagers et des ex-usagers** et nous avons obtenu **138 réponses** de leur part. Ci-dessous, le rapport de cette enquête de terrain:

• 1/ Les répondants

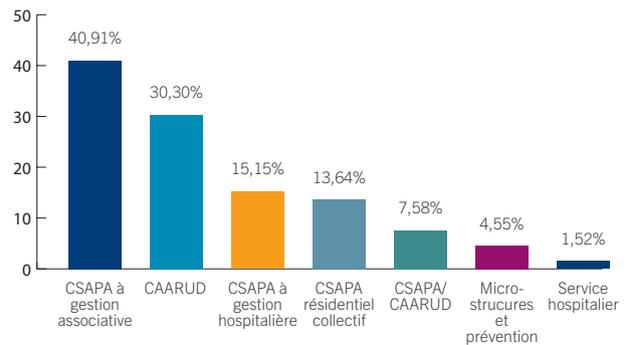
— Les usagers

Quel type de structure vous a proposé ce questionnaire ?
Parmi « autre »: 31 % Psychoactif, 23 % médecins traitants et 15 % lien facebook

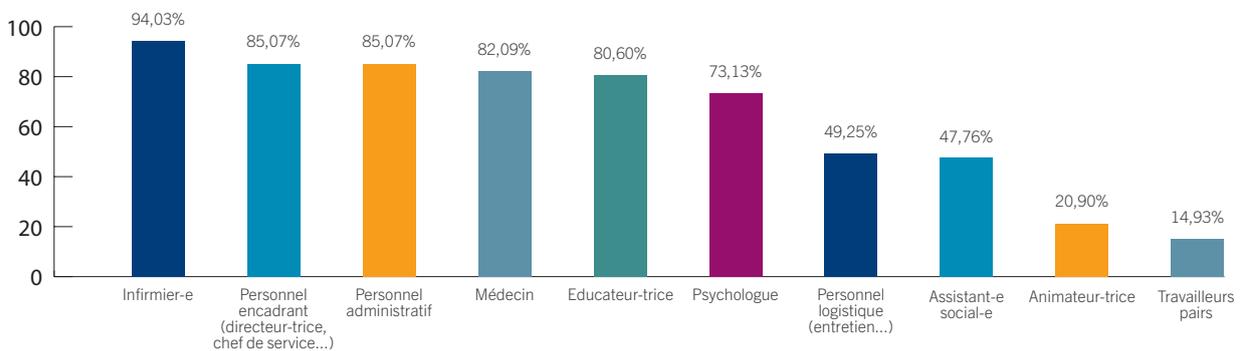


— Les professionnels

Dans quel type de structure exercez-vous ?



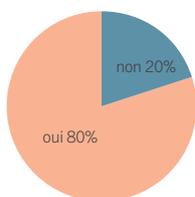
De qui est composée votre équipe ?



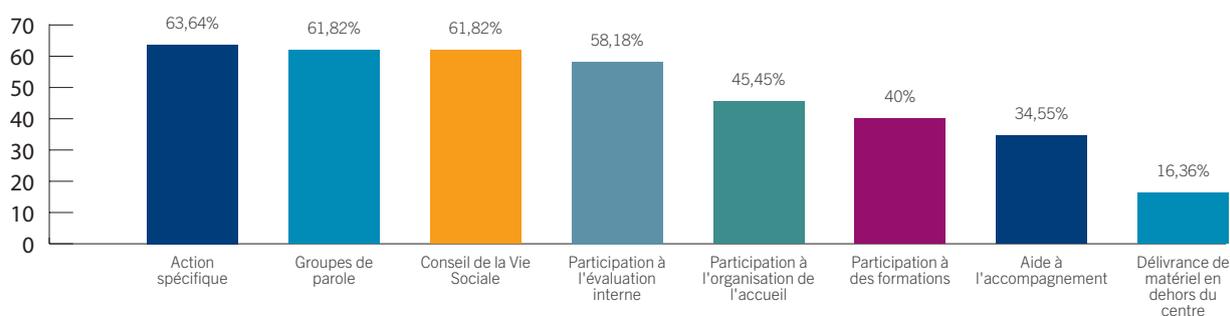
• 2/ Les modalités de participation

— Les professionnels

Existe-t-il des moyens de participation des usagers dans votre structure ?

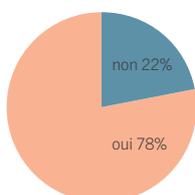


Si oui, lesquels ?

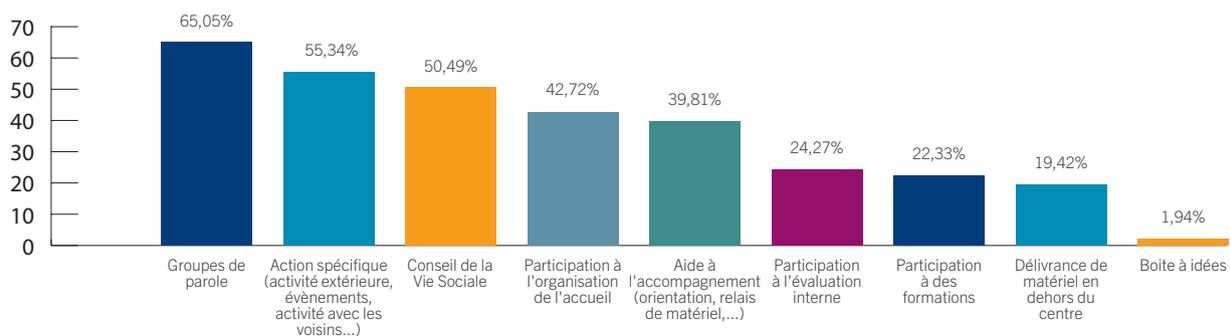


— Les usagers

Avez-vous connaissance de moyens de participation des usagers dans la structure que vous fréquentez ?



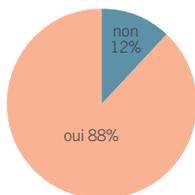
Si oui, lesquels ?



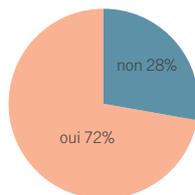
• 3/ Perceptions d'usagers

— Perceptions d'usagers sur leur place au sein de la structure

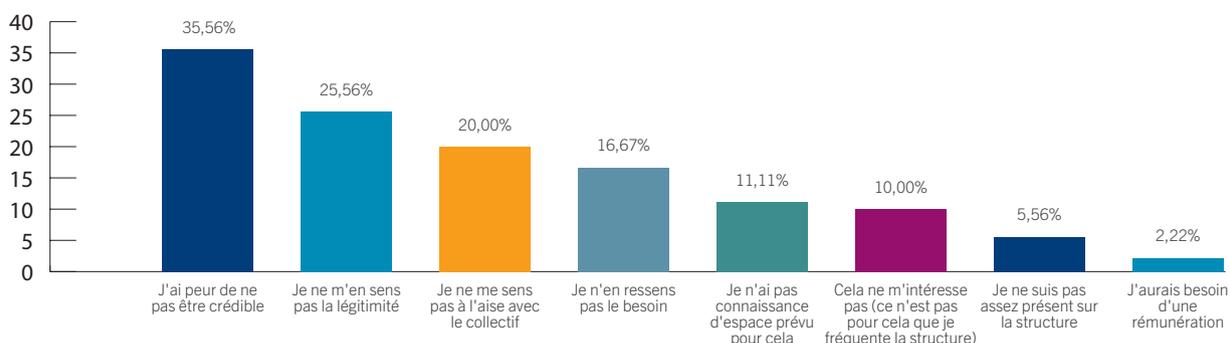
Pensez-vous que les accompagnements dont vous bénéficiez laissent suffisamment de place à votre façon de voir les choses et de vivre ?



Souhaiteriez-vous avoir davantage d'occasions de valoriser vos savoirs dans les activités de la structure que vous fréquentez ?

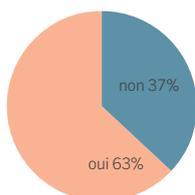


Quels sont les freins à votre participation ?

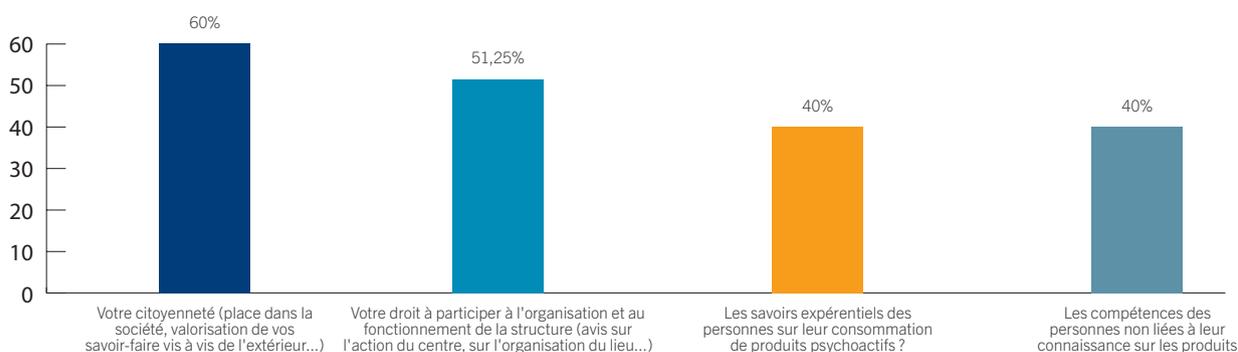


— Perceptions d'usagers sur les actions de participation

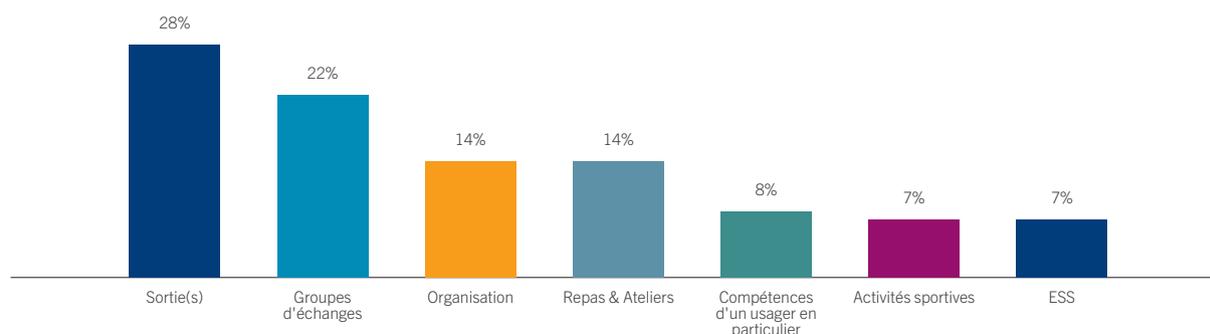
Avez-vous participé à une action organisée par la structure qui vous a paru particulièrement intéressante/agréable/utile ?



Si oui, cette action permet-elle de valoriser...



Description de l'action



— Exemples d'actions de participation

Sorties

Week-end en Normandie.
Visites d'expositions ou de monuments
Participation à la convention des Narcotiques Anonymes

Groupes d'échanges

Groupe sur la RdR – matériel, TSO...
Groupe femmes co-animé par une usagère
Groupe hebdomadaire co-animé par des usagers et des professionnels
Réunion mensuelle pour discuter des règles de fonctionnement de la CT et réunion des résidents

Organisation

Gestion des temps de repas et autres tâches collectives (en résidentiel)
Participation au journal de la structure
Consultation sur la planification de l'accueil
CVS

Compétences d'un usager en particulier

Initiation à l'informatique
Session vétérinaire
Cours de français

Repas & ateliers

En CT avec un membre de l'entourage d'un résident
Ateliers cuisine, jardinage...

Activités sportives

Accrobranche sur une après-midi avec 6 usagers
Vélo
Cours de marche/randonnée
Boxe/équitation

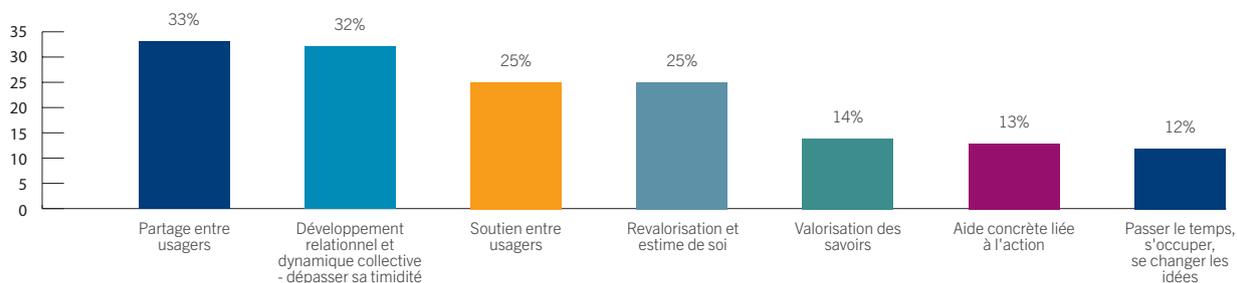
Economie sociale et solidaire

Vente de vêtements ou de gâteaux
Gestion financière de la sortie

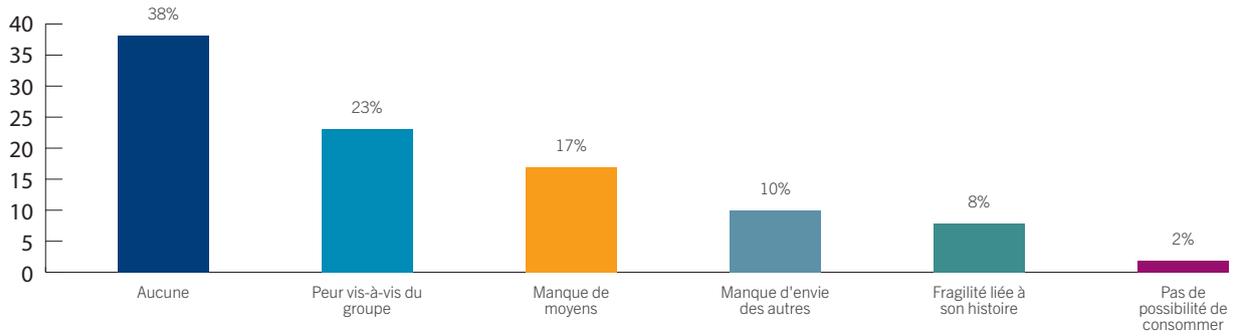
Réunions Pairs

Commissions/groupes thérapeutiques

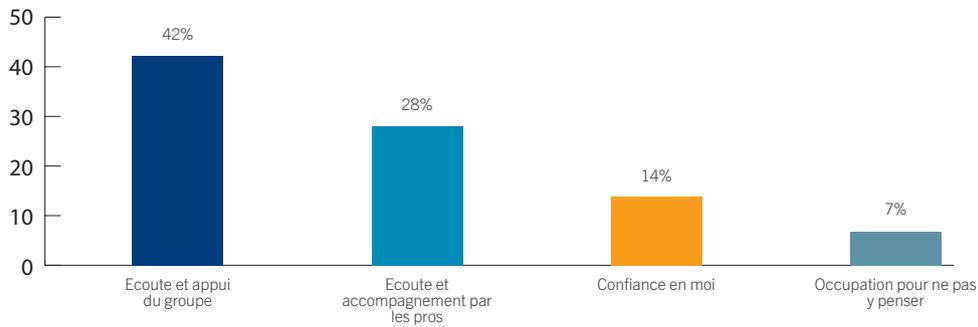
Quels sont les éléments qui vous ont paru particulièrement intéressants dans cette action ?



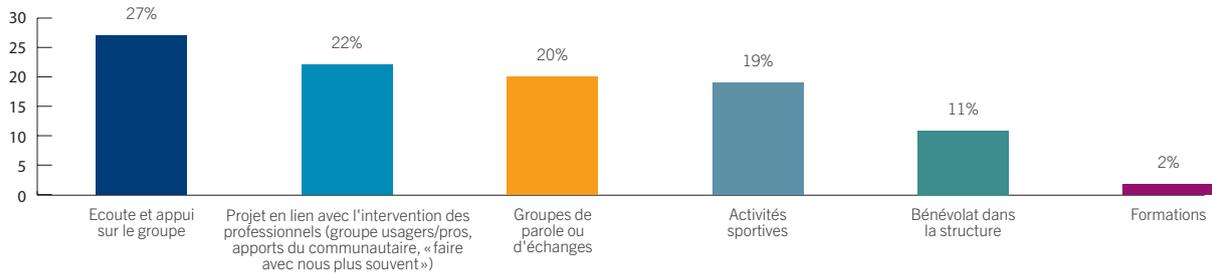
Quelles sont les difficultés rencontrées dans l'élaboration de ces actions ?



Quelles solutions avez-vous trouvées pour contourner ces problèmes ?

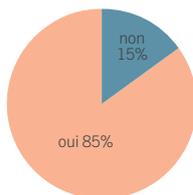


Si l'on vous demandait d'imaginer un projet, une action permettant ou favorisant la participation des usagers, de quoi auriez-vous envie pour participer à la vie de la structure⁸⁶ ?



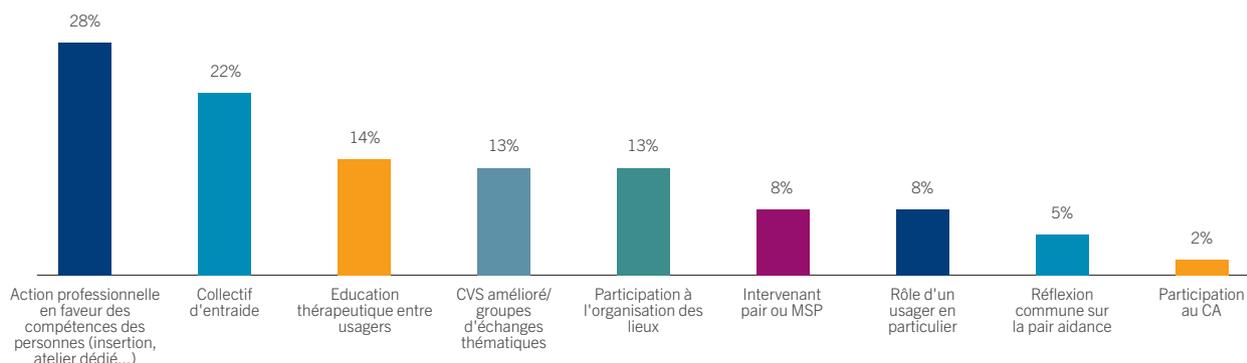
• 4/ Perception de professionnels

Avez-vous relevé une action particulièrement intéressante permettant la valorisation des savoirs et compétences des usagers de vos services ?

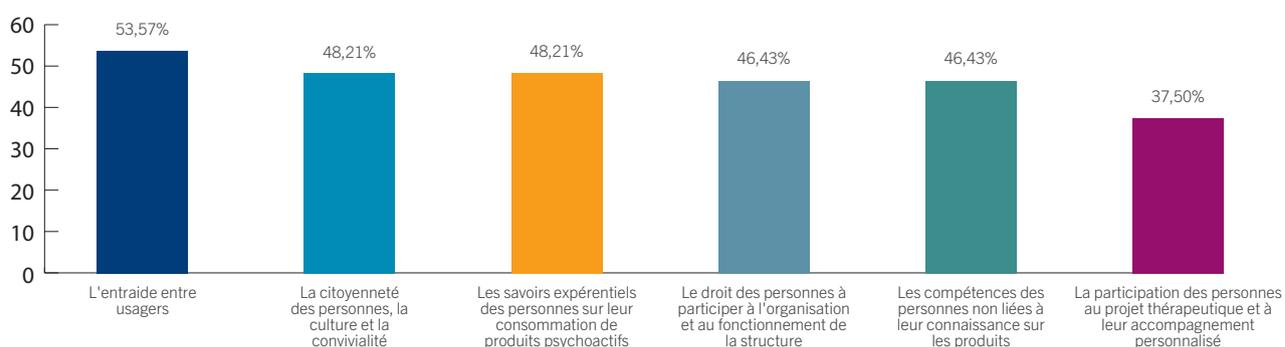


86. La plupart des réponses sont dans la continuité de ce qui se met déjà en place dans la structure du répondant (ceux qui participent à des ateliers dans leur structure demandent souvent des ateliers).

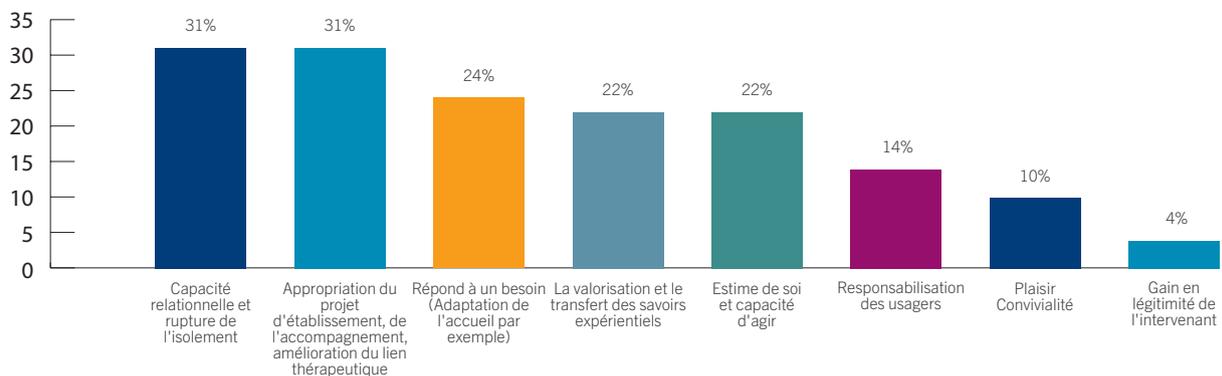
Description de l'action



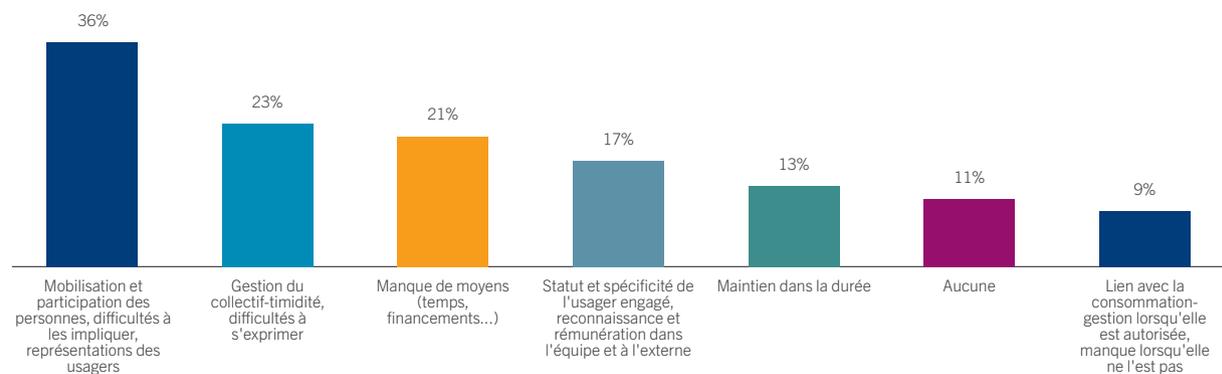
Si oui, cette action permet de valoriser en premier lieu...



Quelle est la plus-value principale ?



Quelles ont été les difficultés rencontrées dans l'élaboration de ces actions ?



La Fédération Addiction constitue un réseau national représentatif du secteur de l'addictologie. Elle s'est fixée pour mission de regrouper les acteurs de l'addictologie pour les aider à réfléchir aux évolutions et au sens de leurs pratiques professionnelles, à soutenir leur organisation en réseau et à les représenter auprès des décideurs publics. Ses prises de positions politiques sont basées sur le décloisonnement des approches professionnelles, la promotion de l'utilisateur, sa reconnaissance en tant que citoyen et l'amélioration de sa qualité de vie et de son environnement.

La Fédération Addiction représente plus de 200 personnes morales, associations loi 1901 ou organismes publics, de dimensions nationale, régionale et locale, qui gèrent près de 850 établissements et services dans les secteurs médico-social et sanitaire :

- ▶ Centres de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie (CSAPA) en ambulatoire ou résidentiel ;
- ▶ Consultations Jeunes Consommateurs (CJC) ;
- ▶ Centres d'Accueil et d'Accompagnement à la Réduction des risques pour Usagers de Drogues (CAARUD) ;
- ▶ Équipes de Liaison et de Soins en Addictologie (ELSA) ;
- ▶ Services de Soins de Suite et de Réadaptation en Addictologie (SSRA) ;
- ▶ Consultations hospitalières en addictologie ;
- ▶ Réseaux de santé addictions.

Elle dispose également d'un pôle de médecins généralistes exerçant en libéral (le pôle MG Addictions).

La Fédération Addiction représente 400 adhérents personnes physiques issus des secteurs sanitaire, médico-social et de la ville : professionnels exerçant en libéral (médecins généralistes, pharmaciens), praticiens hospitaliers, médecins, travailleurs sociaux, psychologues, etc.

Les adhérents interviennent dans le soin, la prévention, l'intervention précoce, l'accompagnement et la réduction des risques dans une approche médico-psycho-sociale et transdisciplinaire des addictions.

La Fédération Addiction est organisée en 12 unions régionales pour proposer à ses adhérents des espaces de réflexion et d'élaboration au plus près des contextes et des enjeux locaux. Elle travaille sur la base d'une méthodologie de démarche participative qui s'appuie sur les pratiques professionnelles de terrain qu'elle transforme et valorise en « expertise collective ».