

Fédération Addiction - mars 2015 – Parole aux usagers sur le parcours de santé

« Parcours de vie / Parcours de santé – l'autonomie des personnes »
Aude Lalande

Bonjour. je me présente :

- je suis ethnologue
- je travaille sur les drogues depuis 1997
- mon point d'entrée : les associations d'auto-support et/ou de lutte contre le sida (membre commission drogues Act Up)
- j'ai travaillé sur : la substitution (échanges construits entre patients et médecins de ville autour des produits) + les savoirs des usagers + histoire sociale de l'héroïne en France depuis 1968

On m'a demandé de parler des rapports et interactions entre « savoirs profanes » et « savoirs savants », en d'autres termes de ce qu'on importe de son parcours de vie dans ses parcours de santé.

Je vais donc moins parler pour ma part de « patients » ou de malades que de consommations et de consommateurs de drogues, ce qui est très différent.

Je parle par ailleurs sous votre contrôle, j'espère ne pas trahir trop, ni l'expérience ni la pensée des uns et des autres

Je commencerai par vous présenter ce que j'ai cru comprendre de la nature des savoirs qui se construisent dans l'usage de drogues, et ce qui les distingue des savoirs médicaux.

Puis j'aborderai les questions mises en débat aujourd'hui, à savoir :

- quelles interactions entre savoirs profanes et savoirs savants ? et
- comment les pratiques des institutions peuvent prendre en compte les savoirs d'usage ?

1/ les savoirs construits dans l'usage des drogues

De quoi parle-t-on exactement quand on parle de *savoirs* des consommateurs ? Si tous s'accordent apparemment à dire qu'il importe de prendre en compte ces savoirs, cette notion reste très indéfinie, ou sujette à des appréhensions diverses.

On entend souvent, jusque dans les milieux d'usagers et/ou d'auto-support, que savoir « se droguer » c'est savoir shooter propre, sniffer sans s'abîmer le nez, injecter sans détériorer ses veines : avoir acquis en gros une compétence pratique à la réduction des risques, dérivée d'une connaissance plus ou moins précise de la prophylaxie.

Mais aborder de cette façon les savoirs de consommation me semble manquer leur spécificité. Cela revient à oublier que leur objet propre est spécifique : il est de savoir

obtenir des effets de produits et d'être à même de les utiliser : de savoir doser les produits correctement, de gérer la montée, de faire durer les effets autant qu'on le souhaite, de redescendre sans trop de difficulté, de gérer les effets indésirables. En d'autres termes de maîtriser l'utilisation – festive, récréative, de « défonce », auto-thérapeutique, tout ce que vous voudrez – des propriétés psychotropes des substances.

La première chose du coup pour comprendre les ressorts des savoirs construits dans l'usage de drogues serait peut-être de les soustraire à la comparaison avec les savoirs médicaux : ils ne constituent ni un sous-savoir médical, ni un savoir d'initié, plus riche ou plus complet, qui ridiculiserait le savoir des soignants. C'est un savoir autonome, au sens propre d'un savoir qui a ses propres lois (du grec *autos* : soi-même/ *nomos* : la loi, la règle), car il a ses propres objets et ses propres intentions.

Un savoir si différent qu'on pourrait même se demander si opposer ici savoirs « profanes » et savoirs « savants » est vraiment justifié - sauf à revenir à la définition que donne le dictionnaire du terme « profane » : « Est profane tout ce qui n'est pas sacré »

Mais il est incontestable que ces savoirs sont si proches qu'il peut être utile de les départager et de tenter de démêler un peu les choses

Entrons donc un peu dans le détail : savoir « se droguer », disais-je, ce n'est pas savoir réduire les risques, c'est savoir *produire des effets*, savoir les *utiliser* et savoir en *gérer globalement les conséquences*.

Cette compétence se décline donc au moins sur trois plans :

1 1- Elle consiste tout d'abord à savoir identifier et mettre en forme des effets.

2 Les pharmacologues et les ethnologues (Montagne, 1996 ; Perrin, 1982) nous ont appris en effet qu'aucune substance psychotrope, naturelle ou d'origine pharmaceutique, ne produit un seul effet ou un seul changement quand on l'absorbe. Toutes induisent un ensemble de modifications cellulaires, physiologiques et psychologiques, qui, selon les usages (ce qu'on veut en faire) et les dosages (ce qu'on veut faire ressortir) vont être soulignés ou estompés, considérés comme primordiaux ou comme secondaires, et triés ou déagés d'une masse d'effets complexes.

3

4 - C'est ce que montrait le sociologue Howard Becker dans son livre *Outsiders* en 1963 lorsqu'il décrivait l'apprentissage des effets de la marijuana chez les jazzmen américains et la façon dont sont interprétés et décryptés, en compagnie de fumeurs plus expérimentés, les sensations complexes des premières consommations.

5

6 - C'est ce dont on se souvient tous : rappelez-vous vos premières expériences des produits, peu importe lesquels, cigarette, verre de vin, cannabis par exemple, puisqu'en général on commence par ceux-là : on commence par ne rien

comprendre à ce qui arrive, pourquoi ça tourne, pourquoi on se met à trembler, qu'est-ce que c'est que cette sensation bizarre... Ce sont les indications des autres qui permettent de mettre en forme et en mots une expérience d'abord confuse

7

8 - Et c'est sans doute aussi ce besoin de mettre en forme des effets profus et complexes qui fait les discussions infinies entre usagers, surtout en présence de nouveaux produits et de nouvelles expériences

9

10 Dans l'expérimentation des produits se construit donc un apprentissage et un savoir des effets et de leurs utilisations : qu'on peut **qualifier de pharmacologie**, même si c'est une pharmacologie profane, si on en croit la définition du dictionnaire qui veut que la pharmacologie « désigne l'étude des médicaments, de leur action et de leur emploi » (Le Robert).

11

12 **2- La seconde composante de ce savoir concerne la gestion des séquences de consommation** : car, comme je le disais, il ne s'agit pas seulement d'obtenir des effets particuliers, mais de les faire durer, de les relancer, d'en revenir, éventuellement d'y revenir plus tard. D'où les « montées », les « descentes », les « décrochages », et une forme de savoir qui s'ajuste à la temporalité des expériences et qui intègre des connaissances, mêmes empiriques, sur la durée de vie des effets, sur leur potentialisation mutuelle et les façons de relancer un produit par un autre, ou sur l'estompage progressif des effets, dans les moments de descente.

13

14 Ce qu'on peut traduire là encore en langage médical : ce savoir intègre non seulement des notions pharmacologiques mais **des notions de pharmacocinétique et de pharmacodynamique**, pour traduire les choses en langage savant.

1 **3- Enfin, troisième caractéristique, c'est aussi un savoir de gestion des phénomènes indésirables qui découlent de l'usage.** Car on apprend en consommant, non seulement à distinguer les effets principaux pour lesquels on prend les produits (les effets « boostants », relaxants, planants, stimulants, hallucinatoires etc.), mais également à apprécier et à gérer autant que possible les arrières plans qui en découlent : les *effets indésirables* (qui peuvent survenir par accident) ou les *effets secondaires* (non recherchés mais qui résultent de l'action du produit). Effets qu'on a appris à identifier au travers de ce qu'on pourrait appeler des formes de **compétence clinique**. Et qui appellent des réactions, de façon à pouvoir les contrer ou les contrôler autant que possible.

2

3 Les expérimentateurs de drogues ont ainsi développé, et là encore je ne vous apprendrai rien, des techniques d'accompagnement des consommations : la prise en charge collective des *bad trips* par des procédés de réassurance par exemple (rester présent et rassurer la personne en difficulté jusqu'à ce que ça passe), ou l'invention de toutes sortes de procédés pour faire face aux désagréments de la « descente » : bain chaud, massages, retour au calme dans un endroit préservé,

médication avec des produits divers (antidépresseurs, cannabis, opiacés permettant d'atténuer la descente de cocaïne).

4 Etc., vous complétez de vous-mêmes.

1 **Pour résumer** donc, des formes de savoir et de compétences *spécifiques* se construisent dans les pratiques de consommation. Peu formalisés ou moins sans doute que ne le sont les savoirs savants ; très empiriques et impliquant des formes d'intelligence et de pensée différentes, **de l'ordre de la métis** ou de la ruse, pour reprendre les termes de de Marcel Détienne et Jean-Pierre Vernant, des historiens de l'Antiquité qui ont décrit cette forme d'intelligence pratique spécifique qu'était la métis des Grecs : une intelligence et une forme de savoir qui mobilisent « la prévision, la souplesse d'esprit, la feinte, la débrouillardise, la vigilance, le sens de l'opportunité, l'expérience longuement acquise », bien plus que « la mesure précise, le calcul exact ou le raisonnement rigoureux », comme le font les savoirs savants¹.

2

3 Mais un savoir quand même.

4

5 Mais vu son domaine et ses objets, c'est **un faux jumeau du savoir médical**, comme j'ai essayé de le faire ressortir, et quitte à forcer le trait, en traduisant ses qualités dans un langage médical.

Ce qui ne va pas sans poser problème. Car si les deux savoirs ont des **traits communs** (ils utilisent les mêmes gammes de produits, ils développent tous deux des aptitudes à repérer des signes cliniques), **leurs objectifs et leurs points de vue sont très différents**, et leur confrontation peut conduire à des malentendus ou à des télescopages :

- là où les consommateurs recherchent des effets d'ivresse, d'énergie, de « défonce », les soignants cherchent à préserver la santé ;
- si les usagers attendent le plus souvent des effets immédiats des produits, les médecins raisonnent sur la durée, s'inquiétant de leur toxicité à long terme ;
- quand les uns développent une connaissance des *effets* assise sur des expérimentations *empiriques*, les autres manipulent des données *scientifiques* cherchant à identifier les *causes* d'action des produits...

Les différences sont nombreuses, et elles sont profondes.

Sans même évoquer l'arrière-plan historique des compétitions et des rivalités entre ces savoirs ou de la construction de monopoles médicaux excluant toute autre forme d'usage des drogues que celle qui leur est réservée, (cela nous emmènerait bien trop loin), cette proximité ne rend pas les choses faciles : non seulement il n'est pas rare qu'elle produise des **quiproquos ou des malentendus** dans le « colloque singulier » entre patient et médecin, mais elle produit des **effets de brouillage**, à commencer par une déconsidération des savoirs d'usage.

2/ quelles interactions entre savoirs profanes et savoirs savants ?

Pourtant – et je passe à mon deuxième point (...) – ces savoirs d'usage comptent. Ils sont constitutifs des personnes quand elles arrivent dans le système de soin. Ils vont donc interagir nécessairement avec les savoirs médicaux.

Dans quels termes ? De plein de façons possibles sans doute, vous avez sans doute beaucoup d'exemples en tête. Mais on peut dire qu'elles se tiennent globalement entre deux pôles : entre le maintien de tout ou partie de son autonomie d'un côté, comme recours toujours possible si nécessaire ; et des formes d'enrichissement au contact du savoir de l'autre, de l'autre.

Une autonomie toujours possible

Une 1ère chose doit être prise en compte je crois : c'est que dès lors qu'on se trouve placé entre 2 logiques d'utilisation des mêmes produits, on peut toujours choisir de passer et de repasser de l'un à l'autre. En cela les consommateurs de drogues sont des « patients » très singuliers pour les soignants. Ils ont une capacité d'autonomie accrue par rapport à d'autres. Ils auront toujours, sinon le goût de se livrer à de nouvelles expérimentations à partir de ce qu'on leur prescrit, au moins la capacité de retourner à leur propres règles d'utilisation des produits, ou d'aller piocher tantôt dans la gamme des produits illicites, tantôt dans celle des produits licites. C'est leur liberté propre, sauf s'ils décident d'y renoncer. Et on voit mal comment on pourrait leur aliéner.

En 1999, quand j'ai travaillé sur la substitution, l'une des rares personnes qui avait réussi à se sevrer de son traitement (on comprend qu'elles aient été peu nombreuses alors, on était à 3-4 ans du démarrage des programmes) m'avait raconté être repassée par l'héroïne pour y parvenir. Je vous passe le détail de sa préparation psychologique au sevrage. Mais le sevrage de la méthadone s'était avéré trop dur, il avait échoué. Alors qu'arrêter l'héroïne était à sa portée : il en connaissait mieux le manque, il le supportait mieux. Il avait donc réussi la deuxième fois, grâce à ce détour. Mais son médecin avait été laissé bien sûr en dehors de ce projet, car il l'aurait désavoué à coup sûr. Il avait donc mené l'entreprise seul. Son propre savoir ici lui était plus utile que celui de la médecine.

Je pourrais également vous donner l'exemple d'un proche, tombé malade d'un cancer très grave alors qu'il était déjà sous haute dose de méthadone. Il a dû être opéré plusieurs fois. Il avait donc à faire face à des niveaux de douleur très élevés. Mais il n'arrivait pas à obtenir des médecins les dosages d'opiacés qui lui étaient nécessaires, ces doses étaient pour eux inimaginables. Il avait donc organisé sa propre solution : il se faisait apporter à l'hôpital par ses amis les opiacés, légaux ou illégaux, dont il avait besoin pour compléter. C'est d'une certaine façon assez banal. On a souvent entendu ce genres d'histoires dans les milieux sida. Les médecins ne s'aperçoivent souvent de rien, même si les plus malins (ou les plus avertis) le soupçonnent. Mais la question n'est pas qu'ils le sachent. Juste de pouvoir échapper à la douleur. Ou de pouvoir faire face ou finir sa vie de la façon dont on l'entend.

Un chevauchement de procédés issus de ses propres savoirs de consommateur et de

procédés glanés dans le champ médical est donc toujours du domaine du possible, pour les usagers de drogues. Il peut se faire de façon discrète, au nez et à la barbe des médecins. Et il n'y a là rien de grave. Il n'est pas besoin pour un médecin, ni pour personne d'ailleurs, de devoir toujours tout savoir et tout contrôler. L'essentiel est que l'équilibre de santé des patients ne soit pas rompu. Au sens où « la santé est le luxe de pouvoir tomber malade et de s'en relever », comme le disait Canguilhem ².

Dialogue des savoirs

A l'inverse il peut y avoir cependant des situations où les deux types de savoirs, profane et savant, entrent en dialogue et s'enrichissent mutuellement.

J'ai pu assister en 2002, lorsque je travaillais sur ces questions, à des consultations de médecine générale à l'hôpital Marmottan. Avec l'accord des médecins et des patients bien sûr, je m'installais dans un bureau et j'assistais à leur « colloque singulier ». J'ai pu ainsi observer une quarantaine de consultations, où se confrontaient de façon très nue parfois les savoirs empiriques des « patients » et les savoirs savants des soignants, autour de questions somatiques principalement : des problèmes hépatiques et de suivi du sida bien souvent, mais aussi des histoires de rhumes, de toux, de vertiges, de céphalées, toutes sortes de choses.

Là encore je m'arrêterai juste sur deux exemples.

Dans une première consultation, un jeune homme hospitalisé pour sevrage dans une autre partie du bâtiment avait été envoyé chez le généraliste car il n'était pas bien : il avait mal à la gorge, des courbatures, mal quand il tournait ses yeux dans leurs orbites, etc. Rien de très grave de toute évidence. Mais la difficulté de la situation tenait à ce que tous les symptômes qu'il décrivait évoquaient aussi bien le manque que la grippe. Toute la consultation et l'échange avec le médecin consisteront alors à départager les deux : description des symptômes (c'est à dire mobilisation du savoir empirique du patient), mais aussi auscultation, recherche des ganglions, examen des amygdales (c'est à dire recherche de signes qui pourraient aiguiller vers la cause de l'affection), et surtout discussion un peu serrée car chacun avait son avis. Le jeune homme était persuadé au départ qu'il était en manque. Le médecin finira par le convaincre et conclura dans ces termes : « dans notre définition à nous [les médecins], c'est bien une angine », avant de lui prescrire le traitement requis. La situation était banale mais l'échange avait été emblématique des consultations auxquelles j'ai pu assister dans ce service : de la résistance des patients, tout d'abord, à lâcher sur leur propre interprétation de la situation ; et du temps de négociation nécessaire pour que s'accordent deux types de savoirs et de raisonnement très différents. Si l'accord parvenait par ailleurs à se faire malgré tout, c'est sans doute que le non-jugement était la règle et que tout avait été mis sur la table à jeu égal, sans que le médecin cherche nécessairement à avoir raison de l'autre (ou du moins y allait-il avec des pincettes). Par ailleurs et surtout, les deux parties étaient curieuses : elles cherchaient à apprendre l'une de l'autre.

Dans le deuxième exemple, le problème était d'un autre type. Il s'agissait d'un patient

très inquiet, très addict, naviguant entre méthadone, héroïne et alcool, venu pour passer en revue des problèmes médicaux, liés notamment à son hépatite C. En fin de consultation, quand tous les sujets liés à son suivi médical sont épuisés, il oriente l'échange vers un autre terrain : arrivé au bout de ses ressources propres d'usager, il a besoin non seulement du conseil mais du savoir du médecin. Il n'arrive plus à injecter en intraveineuse, et se demande s'il vaut mieux injecter ses mélanges en intramusculaire ou en sous-cutané. Je vous passe le détail de l'échange, qui serait trop long à exposer. Mais le patient et moi avons vu alors le médecin se mettre à réfléchir à haute voix, mobilisant à la fois des connaissances physiologiques (« en intramusculaire c'est plus vascularisé, disait-il, en sous-cutané tu piques dans les couches graisseuses ça aura moins d'effet »), des explications sur les mécanismes d'absorption des produits (plus ou moins rapides et intenses selon qu'on fume, sniffe ou chasse le dragon), et le résultat d'études scientifiques dont il avait connaissance (notamment un essai « injection contre chasse au dragon » réalisé aux Pays-Bas, qui avait conclu que les effets ressentis sont les mêmes). Croisement de données, invocation d'essais, recherche de la moins mauvaise solution : en raisonnant à haute voix, il associait son patient à la construction du raisonnement médical, lui livrant tous les éléments de connaissance dont il disposait. Lequel écoutait avec la plus grande attention, et ponctuant de questions.

Si le domaine excédait ici celui du soin pour aborder celui du conseil d'usage, il y avait cependant là aussi échange de savoirs. Non-jugement, mise en commun des savoirs, respect de l'autre, intérêt mutuel : la posture éthique d'un souci d'égalité permettait des apprentissages croisés. Dans ces consultations les patients apprenaient dans l'échange, se familiarisaient avec le savoir médical. Mais les médecins apprenaient aussi de leurs patients, sur leurs façons de raisonner et sur les effets qu'ils tiraient des produits. Ils y enrichissaient leurs compétences.

Il y a donc des situations et des possibilités d'**empowerment mutuel**. Je pense que beaucoup d'entre vous en vivent dans leurs structures (notamment quand elles développent des programmes de type éducation à l'injection, etc.).

Pour autant il ne faut pas idéaliser. Très souvent les écarts de culture et d'approche des produits et du soin suscitent des difficultés et des incompréhensions entre usagers et soignants.

D'où la seconde question :

3/ comment les pratiques des institutions peuvent-elles prendre en compte ces savoirs ? Et dans quelle intention ?

Sur cette question je ne suis pas sûre d'être la mieux placée pour répondre (pas très familière de ce terrain ; j'en suis les évolutions de loin), mais je dirais deux choses.

1- La première c'est que cette question pose la vieille **question de l'alliance**, vieille comme la réduction des risques : on ne peut progresser ensemble que si on a des intérêts communs.

Mais cette question de l'alliance soulève elle-même celle de ses objectifs : pourquoi on

s'allie ? qu'est-ce qu'on veut faire ensemble ?

Sur cette question, il faudrait je crois commencer par **identifier les points de fragilité**. Et ensuite s'efforcer de leur apporter des réponses.

Or la question des **risques sanitaires** me paraît être un point de fragilité :

- d'une part les connaissances des usagers de drogues sont fragiles, non dans leur domaine propre, de production et de gestion des effets, mais dans le domaine de la santé. Comme celles de la plupart des citoyens lambda, me direz-vous. Mais prendre des produits et avoir l'habitude de s'automédiquer, comme font la plupart des consommateurs de drogues, engendre des effets de brouillage qui ne sont pas toujours simples à démêler. Et s'il appartient aux usagers de consolider leurs savoirs sur le plan des effets, domaine qui leur est propre, il n'en reste pas moins utile de les aider à consolider leurs savoirs médicaux, pour réduire les risques sanitaires.

- d'autre part on voit souvent rester sans réponse des demandes d'explications physiologiques et/ou neurophysiologiques de ce qui leur arrive chez des consommateurs – du moins je le vois dans mon entourage – qui ne savent pas bien où les adresser. Ce qui prêcherait pour la constitution d'une clinique somatique des drogues qui sorte de la confidentialité. Cela pourrait être l'un des objectifs de l'alliance, et une façon de travailler de façon conjointe, dans le respect de l'autonomie des savoirs et des parcours.

Mais d'autres terrains d'alliance seraient bien sûr utiles :

- des programmes d'**analyse des produits illicites** par exemple. Savoir ce qu'on consomme fait la base des savoirs d'usage. La pratique du *testing* constituait par ailleurs un bon support d'empowerment des consommateurs. Le dossier devrait être relancé

- peut-être y aurait-il aussi des choses à faire du côté de l'accompagnement des **consommations au travail**, qui constituent un vrai problème pour beaucoup et pourraient être utiles.

- ou du côté des représentations et modalités de **sorties de toxicomanie**, qui nécessiteraient d'être pensées, non pas sans, mais avec les usagers

2- La deuxième piste à creuser je crois, pour avancer dans la prise en compte des savoirs d'usage, serait celle d'une réflexion sur la **place faite aux usagers ou aux ex-usagers dans les structures**

Le simple saupoudrage des structures ne peut suffire en effet, en se contentant de la présence ici ou là d'un « pair » ou d'un représentant des usagers qui se trouvera trop isolé pour jouer réellement son rôle, et risquera toujours d'être mis en difficulté s'il reste seul.

Il faut trouver les moyens de politiques de recrutement ou de partenariats avec des associations ou des groupes de pairs qui permettraient d'apprendre à se connaître et à travailler ensemble.

Car il faut corriger les effets de domination. Les écarts sont très importants entre les deux formes de savoirs que j'ai décrites ; elles ne sont pas en situation d'égalité, loin de là. On a d'un côté un savoir dominant, très écrasant, sûr de son fait ; de l'autre un savoir non seulement mal identifié, mais globalement décrié, quand il n'est pas dénoncé ou taxé de prosélytisme. Et qui tend par conséquent à rester invisibilisé : on n'aime pas trop voir ce qui dérange. Aucune personne isolée, si énergique et brillante soit-elle, ne peut aller à l'encontre d'une répartition aussi inégale des rôles.

C'est d'ailleurs le premier effet des groupes de pairs que d'alléger les relations de domination : le pair c'est d'abord le camarade, celui qui est des vôtres, avec lequel on va commencer à se comprendre et parvenir à construire des points d'existence et de résistance. Or on a besoin de points d'existence. Et on a besoin de points de résistance pour porter une parole aussi dissonante.

Du collectif doit donc être introduit pour que la parole des usagers soit entendue. C'est une question difficile, car elle engage des questions de statuts, de financements et de partenariats. Mais il se peut que ce soit l'une des questions du moment, si on veut progresser dans l'accompagnement des personnes et que l'offre de soin ou d'accompagnement continue de s'adapter aux conditions concrètes de l'usage.