OBSERVATOIRE FRANÇAIS DES DROGUES ET DES TOXICOMANIES

UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

UNIVERSITÉ BORDEAUX SEGALEN

Centre Emile Durkheim

FOCUS

Consommations et conséquences

LES TRAITEMENTS DE SUBSTITUTION VUS PAR LES PATIENTS

QUELS SONT LES ENSEIGNEMENTS DE LEUR EXPÉRIENCE ?

Emmanuel LANGLOIS

2011

Centre Emile Durkheim
Science politique
et sociologie comparatives
(CNRS - UMR 5116, Université Bordeaux Segalen, IEP de Bordeaux)

Laboratoire de psychiatrie
(EA 4139/CNRS-USR 3413)

Les traitements de substitution vus par les patients

Quels sont les enseignements de leur expérience ?

Emmanuel LANGLOIS

2011

Présentation

Les données accumulées depuis deux décennies ont permis de statuer résolument en faveur des effets bénéfiques des traitements de substitution en termes sanitaire, social et comportemental

Cependant, l'évaluation des traitements repose encore massivement sur des indicateurs globaux. Peu d'études se sont penchées sur le point de vue des patients en les interrogeant directement. Or, la question de l'efficacité des traitements de substitution ne peut faire l'économie de l'expérience réelle et ordinaire qu'en ont les patients. Qu'est-ce qu'un traitement réussi ? Qu'est-ce qu'un échec ? Sur ce point comme sur d'autres, les indicateurs cliniques ne restituent ni la complexité du réel, ni la diversité des critères d'évaluation mobilisés par les patients.

Ce rapport commandé par l'OFDT vise donc à décrire et comprendre la pratique de la substitution à partir d'une enquête de terrain conduite directement auprès des patients.

Remerciements

Nous adressons nos plus vifs remerciements aux patients qui ont bien voulu participer à cette étude en témoignant de leur expérience.

De même, ce travail n'aurait été possible sans l'aide et la participation du Service d'addictologie de l'Hôpital Charles Perrens (Professeur Marc Auriacombe), du Réseau Nord Aquitaine des Professionnels pour le soin aux usagers de drogue (RENAPSUD, Dr. Dubernet), du Comité d'étude et d'information sur les drogues (CEID, Dr J.M. Delile) et de ses différentes antennes à Bordeaux, Begles, Arcachon et Périgueux.

Enfin, nous remercions chaleureusement Maitena Milhet de l'OFDT pour ses relectures et remarques qui ont accompagné cette enquête.

L'équipe de travail

Rédaction	Emmanuel Langlois*
Enquêteurs	Jean-Philippe Guillemet, sociologue*
	Emmanuel Langlois, sociologue*
	Claire Masson, sociologue*
	Aurélie Sierra, sociologue*
Relecteurs	Marc Auriacombe**
	Cécile Denis*
	Claire Masson*
	Tamara Roberts*
	Antoine Vérétout*
	Maitena Milhet***
Responsables scientifiques du projet	Emmanuel Langlois*
	Marc Auriacombe**

** Centre Émile Durkheim - Science politique et sociologie comparatives (CNRS-UMR 5116, Université Bordeaux Segalen, Sciences Po. Bordeaux)*

*** Laboratoire de psychiatrie (EA 4139 Université Bordeaux Segalen/CNRS-USR 3413),*

**** OFDT*

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION GÉNÉRALE : RAPPEL DES OBJECTIFS DE L'ÉTUDE ET ENJEUX 8

Actualité des TSO 8

Politique française de réduction des risques 10

Questions de recherche 11

2. MÉTHODES, TERRAIN ET DONNÉES DE CADRAGE 17

Terrains et lieux d'enquête 17

Critères d'inclusion et points de comparaison 18

Les patients interrogés 20

Patients « service hospitalier d'addictologie » Bordeaux / Bras 1 20

Patients « CSAPA » Périgueux et Arcachon / Bras 2 24

Patients « Médecine de ville » Communauté Urbaine Bordeaux / Bras 3 25

Patients « Centre de post-cure » Bègles / Bras 4 26

Trajectoires antérieures des patients 26

La substitution comme facteur d'homogénéité 26

Trajectoire de soins antérieure 27

3. TSO ET MSO VUS PAR LES PATIENTS 29

Un traitement à l'ombre d'une drogue 29

Troubles dans la substitution 29

La méthadone 30

La BHD 31
Les TSO en tension 32
Que veut dire la substitution ? 33
À quoi joue l'État ? 33
Endormir les excités ? 35
Tension sanitaire-social / technique-politique 36
Figures de patients substitués 38
Quel projet avec quels moyens ? 38
Quatre figures de l'expérience de la substitution 41
La circulation entre les figures de substitués 53
Synthèse du chapitre 3 54

4. COMMENT DEVIENT-ON UN SUBSTITUÉ ? **56**

Les expériences antérieures de substitution 57
Des produits connus 58
(Auto)substitution antérieure 58
Mésusage thérapeutique 61
L'entrée dans le projet thérapeutique en cours 62
Portes d'entrée dans la substitution 62
Entrée médicale 63
L'entrée hors prescription. 68
Pourquoi médicaliser la substitution ? 70
Les attentes envers les TSO/MSO 72
Se soigner 73
Renouer avec le monde 76
Effets d'aubaine 77
Espérer une « vie normale » 78
La substitution comme offre institutionnelle 81
Promesse sociale 81
Traduction et adhésion 82
Synthèse du chapitre 4 84

5. USAGES ET GESTION QUOTIDIENNE DES TSO **87**

Usages 87
Rapport à la substitution comme un traitement 87
Défonce et plaisir 92
Zone grise 96

Effets et gestion quotidienne du traitement 100
Prendre son traitement au quotidien 100
Efficacité perçue et effets positifs 101
Effets secondaires et effets négatifs 106
Découplage des effets 109
Rapports aux professionnels 110
Négociations et conflits 110
Normalisation et plaisir 116
Relations sociales et substitution 117
Les proches [la famille, le couple, les collègues de travail] 118
Les pairs 119
Le secret 121
Synthèse du chapitre 5 123

6. COMMENT SORT-ON DE LA SUBSTITUTION ? **125**

Mettre fin au traitement ? 125
La fin de traitement et les projets de sortie 125
Usure dans la substitution 129
Une nouvelle identité ? 132
Trois piliers identitaires 132
La persistance des stéréotypes 133
Autonomie et dépendance 136
Le substitué comme figure hybride 137
Synthèse du chapitre 6 138

7. SYNTHÈSE GÉNÉRALE **139**

8. BIBLIOGRAPHIE **147**

Introduction générale : Rappel des objectifs de l'étude et enjeux

Actualité des TSO

Une politique de substitution à grande échelle a été lancée en France il y a maintenant une quinzaine d'années. Le présent rapport établit un bilan de ce projet collectif en s'appuyant sur le point de vue des bénéficiaires que sont les usagers de drogue à qui a été prescrit un traitement de substitution aux opiacés (TSO). Cette perspective est d'autant plus intéressante que cette politique conserve de fortes particularités nationales.

Historiquement, la mise en place de cette politique a donné lieu à une série de conflits à l'issue desquels les observateurs ont conclu à un grand renversement des paradigmes et des institutions qui jusqu'alors régulaient le monde des drogues en France. Aussi, quinze ans après, on pourrait penser que les enjeux de la politique de réduction des risques sont derrière nous. Les contaminations par le VIH sont moindres, le nombre d'overdoses a considérablement décru, les toxicomanes ont été largement intégrés dans des dispositifs socio-sanitaires. L'image du junkie rebelle mais aussi celle de « l'épave » qui ferait tout pour se procurer sa dose appartiennent au passé.

Or, bien sûr, les TSO n'ont pas mis fin à l'histoire des drogues. Nouveaux produits et nouveaux usages proposent aux professionnels de santé, aux acteurs institutionnels et aussi aux usagers eux-mêmes de nouveaux défis. Le « retour » de l'héroïne, la diffusion de la cocaïne ou de l'ecstasy et bien sûr l'explosion des toxicomanies médicamenteuses mettent sous tension politiques et professionnels. Par ailleurs, si l'efficacité des TSO est actée aux yeux des cliniciens, cela n'a pas épuisé les interrogations et les méfiances envers un traitement qui se « deale » aussi dans la rue, et que les usagers réinventent comme produit de « défonce ». L'importance

du trafic autour de la buprénorphine haut dosage (BHD)[1], le coût des TSO pour la protection sociale[2] et même les interrogations politico-morales[3] travaillent actuellement la question des TSO.

Une abondante littérature internationale et pluridisciplinaire met en avant l'efficacité des traitements de substitution tant sur le plan de la consommation d'opiacés illicites, que sur celui d'une meilleure santé globale. Ce rapport n'est pas un rapport supplémentaire ni une méta-analyse sur cette question qui semble tranchée. Il traite de l'expérience de la substitution en se basant sur le point de vue du patient. Ce travail s'inspire d'une approche subjective de l'expérience de la maladie et des soins qui fait désormais partie de l'arsenal théorique et méthodologique de la sociologie de la santé contemporaine où le « *patient's view* » est devenu central (Amstrong, 1984 ; Albrecht, Fitzpatrick, Scrimshaw, 2003). Elle a d'ailleurs entraîné de nombreuses modifications dans les pratiques médicales et dans l'organisation des soins. Ce type d'approche est globale et transversale dans le sens où elle cherche à intégrer l'expérience des individus sur plusieurs échelles (de l'individuel au collectif), oblige à analyser le travail que fournissent les acteurs pour agir dans des sphères sociales variées et pour faire face à des enjeux complexes (Langlois, 2006). L'engagement au quotidien dans un traitement de substitution n'est pas aujourd'hui le point le plus documenté de la littérature portant sur les drogues. Si l'évaluation globale de la politique de réduction des risques a montré ses effets sociaux et sanitaires positifs, ce succès ne saurait masquer l'expérience réelle et ordinaire des personnes concernées, ni faire l'économie de leur évaluation subjective.

1. On note cependant que pour diminuer le mésusage et le détournement de certains médicaments, un arrêté en application de l'article L.162-4-2 du code de la sécurité sociale a été adopté le 1er avril 2008. Il rend obligatoire pour la BHD (ainsi que pour les autres médicaments que sont la méthadone, le flunitrazépam et le méthylphénidate) l'inscription du nom du pharmacien désigné par le patient sur l'ordonnance et, en cas d'usage abusif ou de mésusage, l'établissement d'un protocole de soins entre médecin traitant, médecin conseil de la caisse d'assurance maladie et patient. Le mésusage a donc pu diminuer par ce biais (nom du pharmacien sur l'ordo voire protocole de soins) ainsi que par celui des actions menées par les caisses (CPAM) comme la suspension de certaines prestations non médicalement justifiées ou encore par des poursuites pénales. La part des patients avec un dosage quotidien supérieur à 32 mg/ jour est passée de 6 % en 2002 à 1,6 % en 2007. (Canarelli, T., Coquelin, A., 2009)
Dans le présent rapport, le traitement par buprénorphine haut dosage sera traduit par BHD, mais aussi par le mot « Subutex® » car ce dernier est devenu un terme générique employé par les usagers / patients qui englobe la marque commerciale (Subutex®) et ses génériques. Il sera fait mention explicitement de « Subutex® » lorsque nous mettrons en avant la marque.

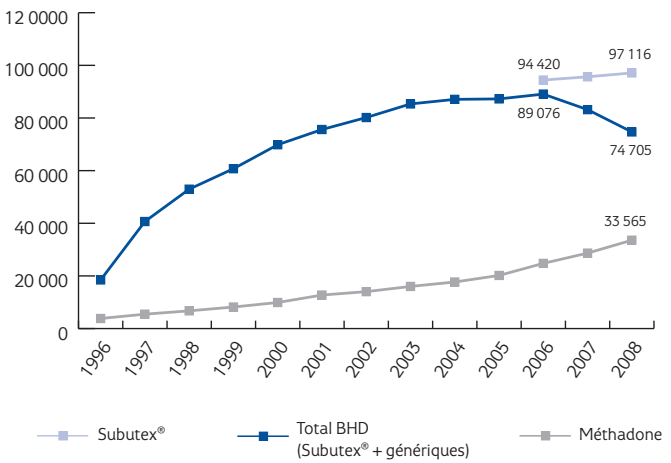
2. Le Subutex® figure parmi les tous premiers médicaments remboursés par l'Assurance Maladie en valeur et en quantité. En 2006, le coût du remboursement des TSO s'élevait à 87,45 M € dont 77,6M € pour le seul Subutex® (OFDT, 2010).

3. Est-il du rôle de la puissance publique de distribuer des drogues ? Les historiens du médicament ont sur ce point montré que les États ont toujours régulé et produit les drogues. (Chast, 2002), (Bachmann, Coppel, 1989)

Politique française de réduction des risques

L'analyse de l'expérience de la substitution n'est pas une analyse deshistoricisée ou désocialisée sous prétexte qu'elle se base sur les dimensions subjectives et ordinaires de cette épreuve. Elle prend corps dans un contexte particulier et des dynamiques bien décrites dans plusieurs travaux sociologiques (Bergeron, 1999 ; Coppel, 2002 ; Gourmelon, 2005 ; Kokoreff, 2010). En ce qui concerne ce rapport, il nous semble utile de rappeler l'existence d'un système bicéphale de prise en charge des toxicomanies. D'une part, un vaste ensemble non spécialisé en ville, où la médecine générale joue un rôle central en tant qu'acteur de santé publique. Ce type de prise en charge flexible doit permettre, en théorie, d'aspirer les usagers vers les dispositifs de soins et/ou de les reprendre en fin de parcours lorsque le traitement est stabilisé et que le patient a « avancé dans son soin » comme le disent les professionnels. Ce type de maintenance thérapeutique serait garant d'une grande intégration sociale tant l'impact sur la vie personnelle serait faible. D'autre part, les Centres de soins spécialisés pour toxicomanes (CSST) devenus Centres de soins d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA) offrent une prise en charge plus spécialisée, pluridisciplinaire et qui comprend des objectifs de réinsertion. Le cadre est souvent plus contraignant car il oblige le patient à se plier à une « discipline institutionnelle » à travers la fréquence des rendez-vous, la prise de la méthadone ou de BHD sous l'œil du soignant, les contrôles urinaires... Les attentes institutionnelles sont également plus fortes.

Traitements de substitution aux opiacés : estimation du nombre de personnes recevant un traitement de substitution aux opiacés (Subutex® 8 mg, méthadone 60 mg) entre 1995 et 2008



Source : GERS/SIAMOIS/InVS cité in (OFDT, 2010)

La question du public est compliquée puisqu'elle ne dépend que partiellement des formes institutionnelles de prise en charge. Une part des patients suivis en médecine de ville est assez précaire et éloignée des institutions et a d'importants besoins sur de nombreux plans, mais une autre partie est assez intégrée, travaille, a des enfants et gère ainsi de façon très souple et très intégrée son programme de soins. Les centres d'addictologie de centre ville agrègent une population assez homogène alors que ceux localisés dans de petites villes recueillent aussi des individus globalement moins exclus même si la plupart appartiennent au monde populaire. L'image à retenir est cependant moins celle de deux mondes étanches qui ventilent strictement deux populations homogènes que celle d'un circuit en boucle dans lequel les patients circulent plus ou moins. Aussi, il convient de se demander si l'expérience de la substitution est avant tout dépendante des spécificités de ce système et si ce caractère bicéphale dualise aussi le rapport au traitement : les patients bénéficiant de méthadone et ceux bénéficiant de BHD vivraient dans deux mondes différents, il y aurait la population des CSAPA, celle des médecins généralistes, celle de l'hôpital. Ce travail intervient à un moment où ces distinctions sont assez caduques. Elles furent peut-être pertinentes dans les premiers temps de la politique de substitution mais cette dernière a introduit des changements. La massification des prises en charge et leur durée font que l'expérience de la substitution se déploie aujourd'hui à travers tous les dispositifs. Cette expérience est d'abord définie par la mobilité.

Questions de recherche

L'enquête vise à comprendre comment le traitement de substitution est appréhendé par les patients à différents moments clefs de leur histoire et dans leur vie quotidienne. Par traitement, il convient de préciser que nous distinguerons parfois médicaments de substitution aux opiacés (MSO) et TSO pour tenir compte de la distinction faite par les usagers/patients. En effet, les MSO désignent, dans le présent rapport, uniquement les médicaments sous leur forme galénique ordinaire sans y associer les prises en charge pluridisciplinaires que l'on trouve dans le cadre d'un protocole thérapeutique. Aussi, les TSO désignent un ensemble plus vaste incluant des traitements, des protocoles, des professionnels, des relations de prise en charge.

Le rapport au traitement est donc analysé sous plusieurs dimensions. Tout d'abord, nous nous attacherons à dégager les représentations que les patients construisent à propos des traitements de substitution. De nombreux travaux d'inspiration ethnographique montrent l'intérêt à recenser la manière dont les patients « disent » leur traitement. Le monde de la toxicomanie a développé un riche langage pour décrire les produits, les expériences de consommation et le monde environnant. Nos entretiens avec des patients traités ont montré que la terminologie dans laquelle était appréhendée la substitution est souvent identique à celle des « produits ». Notre enquête, en posant la question des représentations, analyse comment les patients distinguent les produits entre eux, les

comparent ou en rapprochent les effets. Quelle distinction font-ils entre les traitements et les drogues ? Cette question est importante car si d'un point de vue sanitaire, la substitution doit permettre l'arrêt de la consommation, on peut se demander si c'est une perspective partagée par les patients. Entre substitution, autres traitements relevant de l'addictologie, autres traitements liés aux co-morbidités, médicaments détournés de leur usage thérapeutique à des fins de « défonce », produits détournés de leur usage hédonique à des fins de médication… les usagers de drogue cumulent la prise de nombreux produits et obligent l'observateur à comprendre le sens des usages. Dans ce package, quelle représentation globale se dégage des produits de substitution ? Quelle place tient la substitution proprement dite dans le programme de soins ? Quelle place l'ensemble des traitements tiennent-ils dans la vie quotidienne des personnes traitées ? Dans de nombreuses pathologies évolutives et chroniques, le traitement devient une occupation centrale, presque un métier, qui structure le rythme de vie, oblige les personnes traitées à se lever plus tôt, à se relever ou encore à faire des repas réguliers mais surtout devient une charge mentale importante car il est directement relié à la crainte de voir évoluer défavorablement la pathologie. On peut se demander si les usagers de drogue connaissent la même dynamique. On peut se demander si le traitement de substitution agit de la même manière sur ces patients en général et sur toutes les catégories de patients substitués.

L'enquête menée ici vise aussi à mieux définir les attentes envers les TSO. Sur ce plan, il nous semble difficile de les cerner en faisant abstraction des représentations de la dépendance (ou du moins de la manière dont les usagers de drogues définissent le problème qu'ils rencontrent avec les drogues). Quelles représentations de la dépendance pour quelles représentations du traitement ? Certains individus considèrent leur dépendance profondément ancrée, d'autres ne la perçoivent que sur un plan somatique, d'autres encore y voient une forme de contrôle social que la substitution vient renforcer. Ces représentations sont-elles homogènes ? Est-ce que cela a des conséquences sur la confiance dans le traitement ? On peut s'interroger ainsi sur l'existence d'un décalage entre modèle étiologique et modèle thérapeutique. Est-ce que le traitement proposé par les services de soins correspond aux représentations de la dépendance, en particulier des causes de la dépendance ? Observe-t-on des écarts ? Est-ce que ces écarts jouent un rôle dans l'engagement dans son traitement et dans l'acceptation de la substitution ? Ces différents points seront abordés notamment dans le chapitre 3.

Comment les patients s'engagent dans la substitution ?

Le chapitre 4 décrit la manière dont les patients le deviennent et comment ils entrent dans la substitution.

De nombreux travaux sociologiques autour des drogues s'appuient sur la notion de carrière développée par Howard Becker (1963) pour montrer les étapes que les personnes traversent dans un parcours de toxicomanie, de l'expérimentation des

produits à un usage régulier et intégré comme un mode de vie, jusqu'aux questions portant sur la sortie de la toxicomanie. Notre travail propose de transposer ce schéma séquentiel à l'étude de l'expérience du traitement de substitution.

Prendre un traitement tous les jours ne va pas de soi. De nombreux travaux sur l'observance thérapeutique montrent d'ailleurs, dans toutes sortes de pathologies, que les patients éprouvent de grandes difficultés à se plier à la discipline posologique et que la plupart d'entre eux prennent mal leur traitement, ou l'oublient purement et simplement.

Comment le traitement est-il entré dans la trajectoire de toxicomanie ? À quelle occasion ? Y-a-t-il des entrées subies suite à un événement ? Négociées avec les cliniciens? Imposées par des professionnels de la santé ? L'entrée est-elle progressive ou brutale? Se fait-elle sur un mode expérientiel où l'usager teste la substitution, se familiarise avec elle avant de l'intégrer dans sa vie ordinaire ? Notre enquête éclaire comment les patients interprètent la situation de mise sous substitution car nous faisons l'hypothèse que les patients ne se sentent pas tous engagés de la même manière dans les soins et dans la relation avec les thérapeutes. À quoi cette variation est-elle due ? L'enquête montre les différents modes d'intégration de la substitution dans l'expérience des usagers.

Il nous paraît important de souligner l'importance de l'espace de la relation médecin-patient dans laquelle prennent forme les discussions autour des drogues et la décision de mise sous traitement. D'autant plus important que nombre de patients se sont engagés dans des actions à visée thérapeutique en prenant appui sur les MSO, mais en dehors du cadre médical. Dans quel type de relation thérapeutique s'est effectuée l'entrée ? Y-a-t-il eu des discussions autour du dosage ? Un choix entre buprénorphine et méthadone ? La prescription initiale était-elle journalière ? A-t-elle évolué (de prescription quotidienne à prescription plus longue, ou inversement) ? Le fait d'avoir un professionnel spécialisé dans les addictions a-t-il des conséquences ? Ces questions sont essentielles car les modalités d'entrée dans le traitement structurent fortement le rapport à l'expérience de la maladie. Comment ont été vécues la mise sous traitement et l'entrée dans la substitution ? Entre le protocole, la proposition médicale et les demandes des patients, de quelle marge de manœuvre disposent réellement les usagers dans leur traitement, son contenu, son rythme, ses alternatives thérapeutiques ? Quelle image leur a été renvoyée alors ? Dans quelle position et statut entre-t-on dans une carrière de substitution ? Sur ce point, il nous paraît important d'évaluer l'impact du cadre initial de prescription sur le devenir de l'expérience de la substitution.

La substitution au long cours

Le chapitre 5 est consacré à la gestion quotidienne des traitements.

La substitution « propose » *de facto* à une grande majorité de patients une prise en charge dans la longue durée. L'enquête montre comment le rapport au traitement évolue dans la durée et selon le statut des patients. Avec le temps, en deve-

nant un patient substitué, on peut faire l'hypothèse que le patient développe un nouveau regard sur lui-même et que cette nouvelle situation fait surgir de nouveaux besoins chez lui. Quels nouveaux besoins expriment les patients sur le plan de leur insertion sociale et sur le plan de leur santé ? En effet, l'abandon de l'usage compulsif de produits laisse un vide où le trop plein d'activités liées à l'approvisionnement et à la consommation de toxiques fait place à une certaine forme d'angoisse. Aussi, notre enquête cherchera à montrer si les patients substitués ont un niveau d'attentes plus fort envers les institutions de soins que par le passé.

L'enquête proposée vise également à étudier la manière dont la substitution s'intègre dans la vie quotidienne et la vie sociale des patients. Le fait de suivre un traitement modifie les activités habituelles, propose un nouveau rythme de vie. Par ailleurs, le traitement constitue également un « trait discréditable » au sens d'E. Goffman dans le sens où il peut trahir le patient (sa pathologie et sa déviance) dans la sphère du travail ou encore aux yeux de la famille. Comment gèrent-ils leur traitement au quotidien ? Comment intègrent-ils les différentes activités liées aux soins dans leur quotidien ? Comment associent-ils les différents traitements et les différentes prises en charge dont ils sont l'objet ? Pour les patients, le quotidien renferme différents types de liens sociaux : des rapports de travail, des relations de couple, des liens familiaux… Est-ce que la substitution normalise les liens sociaux que les patients entretiennent ? Est-ce qu'elle leur permet de regagner une vie qu'ils considèrent comme étant *normale* ? Quels sont les critères de normalité retenus par les patients ?

Par ailleurs, notre enquête se demande quelle place tiennent les proches dans la gestion du traitement. Partagent-ils le traitement ? Cette question peut s'entendre dans un double sens : d'une part en se demandant si les proches aident les patients à être « observants » et à endurer le programme de soins, d'autre part en se demandant comme le fait S. Fainzang (2001) si les patients le partagent avec des proches, des conjoints. Le traitement de substitution est-il une affaire purement individuelle ? Si l'atomisation des patients est un effet du pouvoir médical et si nous avons pris l'habitude de poser la question de la maladie et de la santé presque uniquement sous son aspect curatif et individuel, on peut se demander si la substitution aux opiacés entre dans le même cadre.

Se placer du point de vue du patient implique de prendre en compte les savoirs et les ressources qu'il met en œuvre en vue de développer un haut niveau d'autonomie dans ses relations avec autrui et dans la maîtrise de son parcours personnel. Aussi l'enquête met-elle en évidence les catégories de jugement à partir desquelles le patient évalue son traitement, les effets perçus. Quelles catégories sont mobilisées pour définir l'efficacité de la substitution ? Qu'est-ce qu'un « traitement réussi » à leurs yeux ? Un échec ? Sur ce point, on testera l'hypothèse selon laquelle les indicateurs de réussite clinique et les indicateurs subjectifs ne se recouvrent que partiellement. Comment expriment-ils la satisfaction ou l'insatisfaction par rapport aux traitements ? Qu'est-ce qu'un effet positif ? Sur quels aspects ? Le produit lui-même ? Le dispositif de dispensation ? Comment évaluent-ils les effets secondaires ?

Sortie de la substitution

Le chapitre 6 est focalisé sur les processus de sortie de la substitution, en particulier sur les projets que les patients formulent pour leur vie future. Elle est également l'occasion de s'interroger sur les effets identitaires de l'engagement dans la substitution. Dans une certaine mesure, l'enquête vise à tester l'existence de plusieurs profils de sortie de substitution. Car nous pouvons sur ce point faire l'hypothèse que certains patients décident seuls l'arrêt de leur traitement, que d'autres planifient cette étape avec le thérapeute, que certains sortent de la substitution involontairement (par exemple suite à un changement de domicile sans possibilité de faire un bon suivi dans le traitement), que d'autres stoppent et deviennent abstinents alors que d'autres « replongent » dans le produit…

Notre enquête, en posant l'expérience subjective des traitements comme point d'interrogation central, s'interroge donc sur cette notion de sortie et décrit également les projets de sortie des patients. Sur ce point, on fait l'hypothèse qu'ils diffèrent des attentes formulées au moment de l'entrée dans la substitution. Sur quoi portent ces différences ? Sur la durée du traitement ? Sur les contenus de projets ? Envisagent-ils d'ailleurs une fin à la substitution ? Du point de vue des patients, quel type d'événements ou quel type de situation peut conduire à une sortie de la substitution ? La sortie est-elle envisagée uniquement au regard de paramètres biomédicaux et addictologiques ou est-elle conditionnée à d'autres événements comme un changement de situation personnelle ?

Les prises en charge étant longues, l'enquête vise à s'interroger aussi sur les effets du temps long. Car si la bonne rétention des patients dans les files actives en addictologie est synonyme de réussite du point de vue des soignants, on peut se demander ce que cette expérience au long cours produit d'un point de vue subjectif.

Poser la question d'un effet temps, c'est aussi poser la question identitaire. Sur ce point, nous faisons l'hypothèse que le rapport au traitement évolue avec le temps et que la substitution constitue une « épreuve » d'individuation. Quel individu fabrique la substitution ? Quel processus d'identification autour de la catégorie de substitué ? Entre la déviance et le soin, entre le toxicomane et le patient, comment les patients définissent-ils leur statut et comment définissent-ils la condition de substitué ? Se reconnaissent-ils une expérience commune, et donc une identité collective, dans leur condition de patient substitué ? La question identitaire nous paraît importante à la fois sur le plan individuel mais aussi sur le plan collectif à une époque où il existe une prise de parole publique autour de l'expérience des drogues et de la substitution (par exemple les Etats Généraux des Usagers de Substances licites et illicites) et où les associations d'auto-support jouent un rôle de porte-parole de plus en plus reconnu. En effet, en faisant de la dépendance et notamment la dépendance aux opiacés un problème de santé publique et non plus un problème de déviance, le virage impulsé par la politique de réduction des risques a changé le statut de l'usager de substances dans la société pour en faire un malade. Si ce constat a été maintes fois avancé par de nombreux travaux, il faut néanmoins s'interroger sur la manière

dont les personnes concernées vivent ce « revirement historique ». Les patients substitués d'aujourd'hui se sentent-ils moins stigmatisés que leurs ainés toxicomanes d'hier ? Éprouvent-ils pour eux-mêmes ce changement dans leur vie quotidienne et dans leurs interactions avec les professionnels et les dispositifs de soins ? La substitution normalise-t-elle les rapports avec les professionnels de la santé, avec les proches ? Rien n'indique que ces changements aient été uniformes et que tous les patients – quelles que furent leurs trajectoires – bénéficient de ce nouveau statut et des bénéfices qui lui sont attachés.

2. Méthodologie et terrain. Données de cadrage sur la population étudiée

Terrain et lieux d'enquête

L'enquête de terrain a été menée entre avril 2009 et juillet 2010. Les sujets de l'étude ont été recrutés en Gironde et en Dordogne, deux départements d'Aquitaine. Cependant, la portée de la présente étude ne peut être réduite à un « coup de projecteur » sur une situation locale. En effet, la sélection des sujets obéit au principe méthodologique de l'échantillonnage théorique qui consiste à recruter la plus grande diversité possible de profils dans le cadre d'une enquête qualitative. C'est moins la représentativité des profils que leur exhaustivité qui importe alors. Dans la perspective de couvrir le plus largement ces profils, nous avons réalisé notre enquête sur plusieurs sites. Globalement trois grands secteurs géographiques ont été retenus : Bordeaux et sa banlieue, le Bassin d'Arcachon, Périgueux et ses alentours. Surtout, nous avons recruté des patients dans plusieurs types de dispositifs de prise en charge. C'est ainsi que nous avons différencié quatre « Bras » dans notre population :

- Le Bras 1 est composé de 70 patients suivis au département d'addictologie de l'Hôpital Charles Perrens, CHU, Bordeaux qui regroupe un CSST ambulatoire et un hôpital de jour.

- Le Bras 2 est composé de 8 patients interrogés au CSST ambulatoire de Périgueux, (Dordogne) et de 11 patients suivis au Centre d'addictologie d'Arcachon, (Gironde). Ces deux structures sont gérées par le Comité d'étude et d'information sur les drogues (CEID) dont le siège se trouve à Bordeaux.

- Le Bras 3 comprend 21 patients recrutés par le Réseau Nord Aquitain des Professionnels pour le Soin aux Usagers de Drogue (RENAPSUD) qui couvre la Communauté Urbaine de Bordeaux. Trente-cinq médecins généralistes et quarante pharmaciens ont été partenaires de l'étude, ont diffusé de l'infor-

mation auprès de leurs patients/clients, et ont fait le relais entre l'équipe des enquêteurs et les patients. Les pharmaciens du réseau ont recruté 15 patients. Les médecins généralistes en ont recruté 6.

■ Le Bras 4 comprend 10 patients interrogés au Centre résidentiel de soins en addictologie de Begles, (Gironde). Cette structure est pilotéeaussi par le CEID.

Critères d'inclusion et points de comparaison

Cent-vingt entretiens semi-directifs ont donc été réalisés auprès de patients substitués par BHD ou par méthadone. Il s'agit d'un matériau conséquent. Les entretiens d'une durée moyenne d'une heure portent sur de nombreux sujets. Le présent rapport se présente comme une synthèse, chaque domaine traité pourra donner lieu à une exploitation ultérieure plus spécifique.

Bras 1, 2, 3 et 4

Soixante-dix patient(e)s actuellement pris en charge par le département d'addictologie de l'Hôpital Charles Perrens[4] de Bordeaux ont été entendus dans un premier temps et constituent ce que nous appellerons le Bras 1 de notre étude. Nous avons également recruté 50 autres patient(e)s via d'autres dispositifs : des CSAPA et des centres d'addictologie (Bras 2), en médecine de ville (via les médecins généralistes ou les officines de pharmacie participant au réseau local d'addictologie ou non) (Bras 3), en dispositif résidentiel (Bras 4). Cette stratégie de recherche nous a permis de diversifier les contextes de soins et les profils potentiels de patients substitués.

Notre objectif consistait ici à couvrir un large spectre de professionnels et de dispositifs, ce qui est d'autant plus une obligation dans le cas girondin où il existe une tradition de co-existence entre deux pôles forts : d'une part un service public hospitalier et d'autre part un important secteur médico-social privé lié à l'héritage protestant de la région (Borraz, 1998). Par ces différents modes de recrutement (Cohorte Aquitaine, Centres Spécialisés, professionnels de ville insérés dans les réseaux dédiés aux questions des toxicomanies, médecins de quartiers plus isolés) nous sommes parvenus à diversifier les profils de patients substitués et, surtout, à ne pas négliger les publics qui sont traditionnellement peu visibles des institutions et des dispositifs, à savoir ceux qui se cachent parce qu'*intégrés*, et ceux qui fuient ces dispositifs parce que *désocialisés*.

4. Et intégrés à la « Cohorte Aquitaine » qui est une cohorte de patients traités par buprénorphine et méthadone, basée sur l'ASI. (Responsable : Marc Auriacombe, Laboratoire de Psychiatrie, Hôpital Charles Perrens, Bordeaux).

Il faut noter que cette distinction Ville/ Centre spécialisé nous est apparue moins pertinente en cours de recherche car si elle a -dans une première période de la politique de substitution- recoupé assez largement la distinction entre méthadone et BHD, ce n'est plus aussi vrai aujourd'hui où ces deux produits sont dispensés plus largement et de manière plus souple.

Méthadone et BHD

L'échantillon compte également des patients sous méthadone et des patients sous BHD. Les deux traitements ont une efficacité démontrée et ont obtenu une AMM (autorisation de mise sur le marché) comme TSO, l'objectif de la prise en charge quel que soit le traitement reste le même (i.e. l'arrêt de la consommation de substance opiacée et son maintien). Cependant l'initiation du traitement, la durée de prescription et le mode de délivrance du traitement varient en fonction du traitement. Ces conditions d'accès au traitement peuvent donc influencer les représentations et le vécu de la substitution. Ainsi, il est important que ces deux traitements soient représentés. Ce découpage est d'autant plus nécessaire eu égard à la spécificité de la situation française où les deux traitements sont réellement disponibles et dispensés à une grande échelle.

D'aucun pourrait s'étonner que nous n'ayons pas retenu d'autres MSO comme les sulfates de morphine qui ont été sciemment écartés tant ils sont devenus un aspect assez marginal dans le paysage de la substitution en France. BHD et méthadone ont été retenus parce qu'ils couvrent une écrasante majorité des traitements en France, et qu'ils sont à la fois prescrits et disponibles dans la rue. Les sulfates de morphine qui n'ont pas leur agrément comme MSO n'ont pas été retenus comme critère d'inclusion mais ils n'ont pas été écartés pour autant. On y fait référence quand les patients en parlent, ce qui est assez rare.

Anciens et nouveaux substitués

L'effet temps doit être pris en compte pour mesurer les effets d'intégration de la substitution, les effets éventuels de lassitude mais aussi l'évolution des représentations et des ressources dont disposent les patients. Les représentations de la pathologie addictive, du traitement de substitution, de la sortie du traitement peuvent évoluer en fonction de la durée de prise en charge. De même, le nombre de prises en charge antérieures et la durée de chacune de ces prises en charge façonnent également le vécu du patient dans son parcours de soins. Ainsi, nous avons distingué des patients en fonction de leur ancienneté dans le traitement : un sous- groupe dont le traitement actuel est récent (moins d'un an), un sous-groupe de « patients au long cours », depuis plus de 5 ans, et un sous-groupe « intermédiaire » (de 1 à 5 ans d'ancienneté dans la substitution actuelle). Cette approche permet par exemple de faire émerger les effets d'usure dans le traitement.

Sexe et emploi

Deux autres critères jouent un rôle important dans l'expérience de la substitution : le genre et le statut par rapport à l'emploi. Nous avons cherché dans notre recrutement à tenir un sex-ratio d'un tiers de femmes, convaincus que l'expérience de la substitution est aussi genrée. D'autre part, nous avons systématiquement recherché des personnes en activité (ce qui inclut les périodes de formation et de chômage) afin notamment de mesurer les interactions entre le traitement et la vie au travail et les rapports avec les collègues. Ce choix paraît également pertinent en ce qu'il introduit dans notre population d'étude des individus pour qui la consommation de drogues ne constitue pas leur « ligne biographique principale » (Ogien, A., 1995, Fontaine, A., 2006).

Profils non investigués

Enfin, il faut noter que malgré le dispositif d'enquête qui cherche la plus grande exhaustivité possible, certains profils de patients n'ont pu être interrogés. Deux d'entre eux méritent sans doute des recherches plus poussées concernant leur rapport et leur usage des TSO :

- Les détenus, notamment à l'heure où 6,6 % de la population carcérale reçoit un TSO en 2006 (78 % de la BHD, 22 % de la méthadone) (Obradovic, I., Canarelli, T., 2008)

- Les jeunes errants urbains très éloignés des dispositifs de première ligne mais qui ont pu débuter un traitement dans le passé et qui l'ont abandonné à cause de leur très grande précarité ou qui l'ont très fortement détourné à tel point que le MSO est complètement intégré à la consommation.

Les patients interrogés (*cf.* tableau pas 21)

Patients « service hospitalier d'addictologie » / Bras 1

Représentativité de l'échantillon ayant participé à l'enquête sociologique (cf. tableau page 22)

Au moment de l'enquête, dans le centre de soins spécialisés du département d'addictologie, 203 patients étaient pris en charge pour une dépendance aux opiacés et recevaient un traitement méthadone ou buprénorphine. On peut se demander si le Bras 1 possède les mêmes caractéristiques que la population prise en charge a u sein du service. Le tableau suivant compare les caractéristiques des sujets interrogés et celles des sujets non évalués.

Présentation de la population étudiée en fonction du sexe, du traitement, de l'ancienneté du traitement et du cadre de soins

Sous-groupe SG	Sexe	Traitement	Ancienneté	Bras 1 hop.	Bras 2 CSAPA	Bras 3 MG+ pharma.	Bras 4 résident	Total	Total %
1	H	Méthadone	0/1 AN	5	4	1	1	11	9,2 %
2	H	Méthadone	1/5 ANS	12	2	3	5	22	18,3 %
3	H	Méthadone	+ 5ANS	6	1	1	2	10	8,3 %
4	F	Méthadone	0/1 AN	7	1	2	0	10	8,3 %
5	F	Méthadone	1/5 ANS	12	1	2	1	16	13,3 %
6	F	Méthadone	+ 5ANS	0	2	0	0	2	1,7 %
7	H	BHD	0/1 AN	10	2	0	0	12	10 %
8	H	BHD	1/5 ANS	6	3	2	0	11	9,2 %
9	H	BHD	+ 5ANS	2	2	7	1	12	10 %
10	F	BHD	0/1 AN	6	0	0	0	6	5 %
11	F	BHD	1/5 ANS	3	1	1	0	5	4,2 %
12	F	BHD	+ 5ANS	1	0	2	0	3	2,5 %
Total				**70**	**19**	**21**	**10**	**120**	**100**

Source : Enquête TSO vus par les patients, OFDT 2011

L'échantillon interrogé présente les mêmes caractéristiques que les sujets non interrogés sauf pour deux variables: le sex-ratio et le temps de prise en charge méthadone ou buprénorphine (*cf.* tableau page 22).

L'échantillon des sujets interrogés est constitué de 41 % de femmes alors que la proportion de femmes prises en charge pour une dépendance aux opiacés au Département d'addictologie est d'environ un tiers (30 %). Ainsi, l'échantillon de l'enquête présente une légère sur-représentation des femmes.

La moyenne de la prise en charge méthadone ou buprénorphine est inférieure pour l'échantillon de sujets évalués par l'enquête sociologique (30 mois versus 46 mois). Cette différence peut s'expliquer par le fait que les sujets pris en charge depuis assez longtemps (plus de cinq ans) fréquentent moins souvent le centre avec une consultation tous les 14 ou 28 jours et ont souvent une délivrance du traitement en pharmacie de ville. Ainsi, lors de l'enquête il y avait moins de possibilité pour les enquêteurs de rencontrer ces patients. Cependant, une attention particulière a été prise pour avoir une répartition de patients ayant un traitement depuis moins d'un an, de 1 à 5 ans et plus de cinq ans. Parmi ces trois groupes de durée de traitement, une répartition homme/femme et type de traitement buprénorphine/ méthadone a été respectée.

Représentativité des patients du Bras 1

	Évaluation sociologiques n = 70	*Autres non évalués* n = 133	*Test statistique*
Sexe			
Hommes (n)	41	93	c2= 5,96; p= 0,02
Âge			
Moyenne (ET)	32,1 (9,0)	34,7 (8,8)	F= 2,30; p= 0,13
État civil			
Marié/PACS/Remariage (n)	8	18	c2= 4,67; p= 0,46
Divorcé/ Séparé (n)	5	13	
Célibataire (n)	57	102	
Conditions de vie			
Couple ± enfants	26	58	c2=9,88; p= 0,36
Parents/Famille/Amis	14	18	
Seul	28	39	
SDF	2	18	
Sources de revenus (30 derniers jours)			
Emploi (n)	19	40	c2=10,33; p= 0,11
Chômage (n)	5	12	
Aides sociales (n)	22	37	
Pension Invalidité (n)	10	30	
Sans ressources (n)	13	14	
Durée de la PEC MET ou BUP en mois			
Moyenne (ET)	30,3 (6,8)	46,5 (3,8)	F= 4,34; p= 0,04
Nombre années de consommations Moyenne (ET)			
Héroïne	4,7 (0,7)	5,4 (0,4)	F= 0,69; p= 0,41
Autres opiacés	1,4 (0,5)	1,5 (0,3)	F= 0,03; p= 0,85
BUP (hors prescription ou usage voie intraveineuse ou nasale)	2,2 (0,6)	2,9 (0,3)	F= 1,06; p= 0,30
Nombre de PEC antérieures Moyenne (ET)			
Alcool	0,2 (0,4)	0,4 (0,2)	F= 0,25; p= 0,62
Substances (dont opiacés)	2,0 (0,4)	2,2 (0,2)	F= 0,25; p= 0,61
Sévérité de l'addiction Moyenne (ET)			
Score à l'Addiction Severity Index			
État médical	0,25 (0,05)	0,27 (0,03)	F= 0,17; p= 0,68
Emploi/ Ressources	0,63 (0,05)	0,62 (0,02)	F= 0,08; p= 0,78
Alcool	0,12 (0,03)	0,13 (0,02)	F= 0,11; p= 0,74
Substances	0,28 (0,02)	0,26 (0,01)	F= 1,34; p= 0,24
Tabac	0,43 (0,04)	0,37 (0,03)	F= 1,38; p= 0,24
Situation légale	0,08 (0,02)	0,10 (0,01)	F= 0,65; p= 0,42
Relations familiales et sociales	0,16 (0,03)	0,15 (0,01)	F= 0,02; p= 0,90
État Psychologique	0,35 (0,04)	0,32 (0,02)	F= 0,60; p= 0,44

Source : Enquête TSO vus par les patients, OFDT 2011

Au total, nous pouvons considérer que les patients constituant l'échantillon de sujets interrogés en centre de soins spécialisés en addictologie sont représentatifs des sujets pris en charge pour une dépendance aux opiacés au moment de l'enquête.

Description du Bras 1

La répartition entre produits de substitution reflète assez bien les spécificités du centre puisque la proportion de personnes sous méthadone est très importante (N=42). Il y a 28 personnes traitées par BHD (40 %).

En ce qui concerne le sex-ratio, hommes et femmes sont bien représentés dans ce premier groupe mais on note sans doute une légère surreprésentation des femmes par rapport à notre projection et par rapport au public consommateur de produits opiacés qui tournent plutôt d'une fourchette allant de un quart à un tiers. Notre groupe comprend 41 hommes (58,6 %) et 29 femmes (41,4 %)

Dans ce groupe, 18 personnes (soit 25 %) ont un emploi ou sont en cours de formation, ce qui nous permettra d'apprécier la gestion du traitement en situation professionnelle.

Parmi les douze sous-groupes, on observe que la catégorie des femmes ayant un traitement de plus de 5 ans (groupes 6 et 12) est quasiment inexistante sur le plan empirique.

Comparaison sex-ratio Bras 1 / Bras 2-3-4

Traitement / sexe : Bras 1	**Homme**	**Femme**	**Total**
Méthadone	23 (56 %)	19 (65,5 %)	42 (60 %)
BHD	18 (44 %)	10 (34,5 %)	28 (40 %)
Total	**41**	**29**	**70**
Traitement / sexe : Bras 2 / 3 / 4	**Homme**	**Femme**	**Total**
Méthadone	20 (54 %)	9 (69,2 %)	29 (58 %)
BHD	17 (46 %)	4 (30,8 %)	21 (42 %)
Total	**37**	**13**	**50**

Source : Enquête TSO vus par les patients, OFDT 2011

Conditions de passation / Bras 1

Un total de 70 entretiens a été réalisé dans le service d'addictologie de l'Hôpital Charles Perrens.

Les objectifs de l'enquête ont été présentés aux professionnels du service, en particulier les infirmiers délivrant la méthadone et les médecins prescripteurs, qui ont, à leur tour, proposé aux patients de participer à notre recherche. L'équipe d'enquêteurs a déposé un planning indiquant les dates et heures de leurs permanences dans le service. Les enquêteurs ont également « démarché » des patients présents dans la salle d'attente. Certains membres du service comme les Attachés de recherche clinique (ARC) ont été d'une aide précieuse puisqu'ils connaissent bien tous les patients. Le choix de ces derniers a été réalisé en correspondance avec les critères d'inclusion annoncés dans le projet. Dans la salle d'attente, les enquêteurs ont également jugé de l'état de la personne « sur le vif ». Certaines d'entre elles, très fatiguées, endormies ou très agitées n'ont pas été sollicitées. Les professionnels du service n'ont émis aucune recommandation sur les patients à retenir ou à écarter. Les patients ont donc été interrogés dans le laboratoire de psychiatrie voisin du service dans une salle où habituellement la plupart d'entre eux passent des tests ou bien répondent aux impératifs du suivi de cohorte dans laquelle ils se trouvent. D'autres entretiens ont eu lieu dans les bureaux des médecins (service) ou dans la salle de réunion où certains patients ont leur habitude puisque le service y organise tous les vendredis matins un accueil avec café et discussion à bâtons rompus avec le psychologue du service. Tous les entretiens ont eu lieu dans des espaces fermés, en toute discrétion. S'ils connaissent bien ces lieux, et s'ils sont fortement sollicités dans le cadre des recherches menées par le laboratoire de psychiatrie, les patients interrogés ont cependant bien perçu la spécificité des enquêteurs sociologues qui ont été bien accueillis. Finalement, l'équipe d'enquêteurs a essuyé peu de refus, ou alors des refus extrêmement motivés par le manque de temps, par le fait d'avoir plusieurs rendez-vous programmés dans le service avec l'assistante sociale, le psychiatre, etc. Globalement, les entretiens ont duré entre trente et soixante-dix minutes.

Patients « CSAPA » Périgueux et Arcachon / Bras 2

Description du Bras 2

Le public de ces structures est plus hétérogène. Le centre de Périgueux recrute notamment ses patients dans l'aire urbaine mais aussi dans les zones rurales des alentours.

La répartition entre méthadone et BHD est assez ressemblante à celle que l'on observe dans le bras 1 : 8 patients prennent de la buprénorphine (42 %) et 11 de la méthadone.

On ne peut pas dire que ce type de structure accueille uniquement des patients récents ou des patients plus anciens : sept patients ont une ancienneté inférieure à 1 an, 5 une ancienneté supérieure à 5 ans. Sept patients ont leur traitement entre

1 an et 5 ans. Bien entendu, ces chiffres n'ont aucune valeur pour dire que ces dispositifs sont surtout activés par les patients à tel ou tel moment de leur trajectoire. Ils ne reflètent que les patients interrogés à un moment donné dans un cadre donné. Cependant le relatif équilibre entre les trois sous-groupes peut-être interprété comme étant assez proche de la réalité, ne serait-ce que par la position de « monopole » que tient le centre en question sur son territoire. Ce qui explique à la fois la plus grande hétérogénéité des publics et la diversité des types de trajectoires qu'on y trouve.

Le Bras 2 comprend 5 femmes (26,5 %) et 14 hommes.

Conditions de passation / Bras 2

Les patients interrogés ont fait l'objet du même guide d'entretien que le Bras 1.

Dans un premier temps, des réunions ont été organisées avec les responsables de site et surtout les médecins prescripteurs qui ont ensuite communiqué leur planning de rendez-vous. Les enquêteurs se sont rendus sur site les jours de permanence des médecins ou des assistantes sociales. Ils sont directement entrés en contact avec les patients pendant que ces derniers attendaient en salle d'attente. Les entretiens ont été réalisés dans la foulée et sur site, ou ultérieurement et en dehors du site à la demande des patients.

Patients « Médecine de ville » Communauté Urbaine Bordeaux / Bras 3

Description du Bras 3

En ce qui concerne le traitement prescrit pour les patients suivis en ville, on observe une nette différence avec la situation des Bras 1 et 2 où le taux de patients sous BHD tourne autour de 40 %. Dans notre population de patients suivis en ville, 12 patients sur 21 sont sous buprénorphine, soit 57 %. Cette proportion reflète bien le fait que la BHD fut pendant longtemps le seul traitement disponible pour les médecins généralistes. Neuf patients prennent de la méthadone.

Les patients interrogés dans ce bras sont assez anciens : 10 prennent une substitution depuis plus de 5 ans, 8 entre 1 et 5 ans et 3 depuis moins d'un an. Le mode de recrutement que nous avons observé est sans doute responsable pour partie de cette distribution. Le contact entre enquêteur et patient étant indirect, il semble que ce sont en premier lieu les patients les plus engagés dans leur trajectoire de soins qui aient répondu.

Sept femmes (33 %) et 14 hommes ont été entendus.

Conditions de passation Bras 3

Ce fut la partie de l'enquête la plus lourde à mettre en œuvre. Plusieurs réunions ont été organisées au siège de RENAPSUD (un réseau de professionnels en addictologie) pour convenir d'une méthodologie et d'un calendrier. Après étude des fichiers des membres du réseau, nous avons rédigé des guides de présentation de l'enquête

que les animateurs du réseau ont fait suivre auprès des adhérents sélectionnés les plus actifs et dont la clientèle de patients substitués était réelle. Quarante pharmaciens et 35 médecins généralistes implantés dans la Communauté Urbaine de Bordeaux (soit un bassin de population de 800 000 habitants) ont donc sensibilisé leurs patients/clients et les ont orientés vers l'équipe d'enquêteurs. Vingt en un patients ont répondu. Le relais par les pharmaciens s'est montré beaucoup plus fructueux : 15 patients sur 21. Les entretiens se sont déroulés à domicile ou dans des lieux publics, parfois dans des voitures.

Patients « Centre de post-cure » Bègles / Bras 4

Description du Bras 4

Les patients pris en charge dans un cadre résidentiel de post-cure offrent un profil différent. Ils sont globalement des « vieux routards » de la drogue mais aussi des soins. Leur profil est très homogène et très concentré autour d'une toxicomanie ancienne. Neuf patients prennent de la méthadone et 1 de la buprénorphine.

Ils sont également pris en charge et substitués depuis longtemps : un patient est substitué depuis moins d'un an (dans son nouveau traitement), entre un et cinq ans pour six autres, enfin trois patients sont substitués depuis plus de cinq ans.

Il n'y a qu'une femme dans le groupe.

Conditions de passation / Bras 4

En ce qui concerne le Centre de post-cure de Bègles, une première journée a été consacrée à la présentation de l'enquête aux responsables de la structure et ensuite –au cours du déjeuner- aux résidents. Tous les résidents présents se sont portés volontaires (sauf un qui n'avait pas de TSO). Les 10 résidents ont été interrogés en trois jours sur site, dans un petit bureau isolé.

Enfin il faut noter que pour tous les entretiens, la garantie de confidentialité et d'anonymat a été donnée.

Trajectoires antérieures des patients

La substitution comme facteur d'homogénéité

Il est d'usage de mettre l'accent sur le caractère hétérogène de la population toxicomane. Que ce soit du point de vue du développement de la carrière, des produits, du degré d'intégration sociale des consommateurs ou encore de la gestion des risques, les points de divergence dans cette population sont nombreux et amènent à considérer de nombreux types d'usagers de drogue de notre point de vue. La substitution à grande échelle change la donne car elle impose une épreuve commune à une population vaste et hétérogène. Avec près de 120 000 personnes recevant actuellement un MSO, une majorité des usagers problématiques d'opiacés

sont traités dans le cadre d'un TSO[5]. Cela a un double effet, d'une part, on va retrouver sous le vocable « substitué » une grande variété de situations personnelles, du point de vue des carrières d'usagers, des trajectoires de soins antérieures mais d'autre part, cela va introduire un puissant facteur d'homogénéité. La substitution fait de la relation aux institutions sanitaires le cœur de l'expérience collective. La prise des traitements devient une expérience commune qui peut devenir un véritable ciment commun. La substitution produit de l'identité. Ce qui est assez nouveau dans ce monde relativement atomisé.

La médicalisation de l'expérience des toxicomanes constitue sans doute la plus grande rupture avec la trajectoire antérieure. Bien entendu, ce rapport n'est pas nouveau. Les usagers de drogue sont *de facto* en commerce étroit avec la médecine, la pharmacologie et encore les drogues au sens large. Mais la politique de réduction des risques a généré de nouveaux contacts avec les professionnels de santé. La population substituée se définit par le fait qu'elle est désormais prise en charge par la médecine qui devient l'institution de référence. Encore une fois, le délai de mise en contact avec les soins à partir de la première consommation constitue le critère pertinent. On remarque ainsi que chez les plus vieux usagers, le délai entre première consommation et première démarche de soins spécifique était plus long que pour les plus jeunes générations. Dans notre population d'étude, plusieurs individus ont consommé pendant de brèves périodes avant d'être placés sous substitution. Les carrières dans la substitution commencent à être plus longues que les carrières dans le produit. La période de soin plus longue que la période d'usage problématique. Par exemple, un patient (Bras 1) a consommé de l'héroïne pendant 1 an (en *speedball*[6]) avant d'être mis sous traitement, un autre (Bras 3) n'a consommé que 6 mois… Les carrières d'usagers se modifient. Les réponses sanitaires sont plus précoces dans les trajectoires et sont donc plus intégrées aux carrières toxicomanes. Usagers et patients ne sont pas deux statuts exclusifs mais doivent être analysés dans un même mouvement. Nous faisons le choix dans cette recherche de considérer que le nouveau statut de malade floute la frontière entre santé et maladie, entre normal et pathologique. Être toxicomane aujourd'hui c'est être aussi un patient.

Trajectoire de soins antérieure

Bien entendu, être toxicomane ne veut pas dire être en bonne santé et tous les patients ont eu dans le passé des expériences de santé variées, plus ou moins graves, plus ou moins longues, psychiques ou somatiques, liées à la consommation de

5. L'OFDT (suivant la définition européenne de l'OEDT) définit l'usage problématique comme le fait d'utiliser la voie intraveineuse ou d'avoir un usage au long cours : 230 000 personnes consommatrices d'opiacés et de stimulants sont concernées en France; 80 000 seraient injectrices d'héroïne ou de cocaïne et 74 000 consomment de l'héroïne. Par ailleurs, 90 000 patients seraient suivis en CSAPA et 50 000 sont reçus dans les CAARUD (OFDT, 2009). Ces chiffres rapportés aux estimations de personnes à qui l'assurance maladie rembourse un MSO montrent que la couverture de la population par la substitution est sans doute très importante.

6. En général, le speedball *désigne un mélange héroïne/cocaïne.*

produits ou non. Il serait donc fastidieux et peu informatif de répertorier tous les événements de santé rencontrés par les patients dans leur vie d'avant la substitution. Il faut cependant donner quelques traits saillants. Tout d'abord, il faut souligner que cette expérience antérieure est probablement plus lourde qu'en population générale à âge égal. En particulier en ce qui concerne les problèmes de santé mentale. De nombreux patients ont un cursus psychiatrique, parfois lourd chez les patients des Bras 1 et 4. La pharmacopée ordinaire d'un patient substitué comprend généralement nombre d'anxiolytiques, de neuroleptiques, d'antidépresseurs… Il faut clairement ajouter à cela l'importance des pathologies induites spécifiquement par l'alcoolisation excessive. Bien sûr, un effet recrutement joue puisque les patients du Bras 1 sont pris en charge dans un service hospitalier du secteur psychiatrique et que ceux du Bras 4 ont généralement circulé sur plusieurs structures de soins. Nombre d'entre eux étaient suivis en psychiatrie adulte pour des troubles bipolaires par exemple avant d'être happés par l'addictologie. Ce qui montre que le centre de leur prise en charge s'effectue autour de la question de la dépendance. En ce qui concerne les Bras 2 et 3, les trajectoires de santé antérieures des patients paraissent plus hétérogènes et la psychiatrie est moins systématiquement présente.

Il est difficile de parler d'un élément de santé particulier qui serait systématiquement déclencheur d'une demande de mise sous traitement de substitution. Pour les uns, ce sera une perte de libido imputée à l'héroïne, pour d'autres l'aggravation de l'hépatite, pour d'autres encore des troubles cognitifs gênants qui ont conduit à l'échec scolaire, pour d'autres « *une énième crise d'épilepsie due à l'alcool* »…. Il nous paraît impossible de dire que certains problèmes de santé soient prédictifs d'une demande de substitution. Bien que certains soient très faibles, amaigris, souffrant d'abcès ou de problèmes cardiaques ou atteints par le VIH… tous ces événements n'ont pas assez de force en eux-mêmes – bien qu'ils soient parfois violents – pour amener un individu vers une démarche de substitution. Ces éléments ne prennent sens qu'une fois réintégrés dans un récit de vie personnel et dans le récit de la trajectoire de soins. L'état de vulnérabilité sanitaire ne marche pas de pair avec le statut de malade. Il existe une disjonction entre l'état de vulnérabilité sanitaire, le fait d'être pris en charge (être un patient) et la reconnaissance du statut de malade.

3. MSO/TSO vus par les patients

Comment sont perçus les traitements de substitution ? Par rapport aux produits de la rue ? Par rapport aux médicaments ? Que proposent les TSO ? Un remède miracle ? Un sevrage rapide et sans effort ? Une drogue légale ? Un style de vie médicalisée ?

Un traitement à l'ombre d'une drogue

Troubles dans la substitution

Il serait très exagéré de dire que les TSO sont perçus sans ambigüité comme un traitement destiné à des malades. Tout d'abord, les patients sont à la fois peu sceptiques sur l'efficacité des traitements et assez critiques à leur encontre, comme s'ils se ménageaient en permanence une porte de sortie, quelques ressources rhétoriques qui montrent qu'ils ne sont pas totalement happés par la logique du système. On peut être surpris de voir que les critiques s'expriment de manière assez mesurée. On n'observe pas, comme on peut le voir aux États-Unis où la prescription de méthadone est ancienne et beaucoup plus large qu'en France, des prises de parole publiques fortes contre la méthadone, où des familles et des mouvements diffusent des *ex-voto* à l'effigie d'un proche « tué » par la méthadone (« *Methadone killed me* »). Cette image plus problématique est sans doute liée à la très large prescription de la méthadone depuis les années 1960 de manière très rapide et très vaste aux États-Unis. Si depuis la prescription est davantage contrôlée, la méthadone a cependant connu aux États-Unis une diffusion dans la rue entraînant des mésusages importants et un nombre de décès non anecdotique.

Ce rapide détour montre que la perception des produits de substitution ne tient pas à leurs propriétés pharmacologiques, ni même à leurs effets physiologiques mais que cette perception dépend en premier lieu du contexte de mise sur le marché et de l'ensemble des règles et pratiques qui entourent la prescription. Le choix fran-

çais d'un mode de prescription bicéphale amenuise toute perception tranchée. En même temps, il introduit davantage d'ambigüité dans la perception des TSO.

Si l'on est peu confronté à des formes de critiques radicales, il reste néanmoins un climat de suspicion larvée à l'encontre des TSO. Sans discuter sur le fond l'efficacité des MSO, les patients ont toujours des difficultés à les placer sur un continuum de produits allant du médicament à la « came ».

La méthadone

En ce qui concerne la méthadone, le curseur est plus proche du pôle traitement. À l'origine, beaucoup plus contrôlée et « réservée » aux professionnels spécialisés, la plus grande rigidité des conditions de dispensation de méthadone est la cause principale de cette perception. Il serait d'ailleurs intéressant de mesurer comment cette image évolue avec les ajustements réglementaires successifs. Les critiques adressées à la méthadone sont des critiques qui la visent comme médicament. Elle bénéficie d'une image éloignée des produits à visée de « défonce ». Rares sont les patients qui associent la méthadone à la rue, au mode de vie toxicomane même si les effets euphorisants du produit sont souvent rapportés. Les problèmes évoqués autour de la méthadone relèvent surtout de la posologie, de l'observance, des effets secondaires et de l'emprise forte que produit l'accompagnement sociosanitaire des dispensations. Les patients considèrent aussi que la méthadone est un produit adapté à la sévérité de l'addiction. Plus ils considèrent que l'addiction est forte, plus ils estiment légitime la prescription de méthadone. Par contre, les patients signalent qu'il faut faire attention car les effets produits semblent plus proches de l'héroïne que ceux procurés par la BHD (voir aussi la partie « Effets et gestion quotidienne du traitement » page 100).

> *« [la méthadone] c'est une drogue légale entre guillemets. Parce qu'il faut pas non plus se cacher mais c'est un peu comme une drogue aussi. Parce que même au niveau des effets, des gens qui consomment pas et qui prennent de la méthadone, ils sont déboités quoi ! Ils gerbent partout, ils peuvent pas se lever, ils ont des vertiges et tout pendant deux jours. J'ai vu ce que ça donnait euh, ça calme sévère. Puis de toute façon c'est marqué « stupéfiant » sur la boite. Je crois qu'on est fixé. S'il y a marqué stupéfiant c'est pas pour rien. Et encore c'est une sorte de drogue légale qui… une héroïne plate en fait qui ne donne pas de pics. Enfin moins. Qui permet de s'insérer plus facilement dans la vie active entre guillemets parce que moi ça m'a permis de trouver du travail »* (SG (sous-groupe) 3/ Bras 4/ 28 ans)[7].

Image et effets des produits ne marchent pas forcément de concert. Le potentiel de détournement d'un produit construit une représentation de ses vertus théra-

7. Voir la présentation des sous-groupes et des Bras dans le tableau « Présentation de la population étudiée en fonction du sexe, du traitement, de l'ancienneté du traitement et du cadre de soins », page 21.

peutiques. De ce point de vue, la méthadone jouit d'une image thérapeutique plus affirmée qui est rehaussée encore par son mode de dispensation (généralement plus contrôlé) et par le fait qu'elle soit très rarement injectée.

> *« Q : Est-ce que vous trouvez que la méthadone a meilleure image ? ; R : Ouais, parce que le fait qu'on peut pas shooter la méthadone déjà, c'est un grand pas en avant. Maintenant avec le subutex, ils ont mis… pas dans l'original, mais l'autre le substitut. Le substitut pour shooter, c'est de la merde parce que si vous voulez le subutex, le vrai, quand vous le mélangez avec de l'eau, vu qu'il y a du talc dedans, ça fait une pâte d'orge. On peut même pas aspirer donc ça sert à rien de le shooter. Q : Et donc la méthadone a une meilleure image ?Et aux yeux des gens extérieurs ? R : Ouais au pire, il va avoir un état bourré mais y aura pas plus »* (SG 2/ Bras 4/ 43 ans).

Cette « bonne » image pourrait basculer si la recrudescence des overdoses impliquant la méthadone se poursuit.

La BHD

La buprénorphine haut dosage est plus proche du pôle drogue. Globalement, il faut noter la relative mauvaise image de la BHD. Ce ne fut sans doute pas le cas jusqu'au début des années 2000. La perception de la BHD s'est d'abord construite en opposition avec la mauvaise image de l'héroïne associée à la toxicomanie, la dépendance, le VIH, la figure du junkie… Cette image s'est inversée avec la découverte progressive des risques induits par la consommation de BHD dans une perspective de « défonce », des pratiques d'injection, de la difficulté à se sevrer, de son pouvoir addictif tout aussi fort selon les patients. On peut sans doute ajouter à cela qu'elle est devenue la « drogue du pauvre » (Toufik, A., Escots, S., Cadet-Taïrou, A., 2010), ce qui ne contribue pas à améliorer son image.

Par ailleurs, de nombreux patients ont fait l'expérience d'une prescription initiale de Subutex® insuffisamment dosée ou sciemment « prudente » de la part du prescripteur, et ont donc souffert des effets du manque, de nervosité et plus globalement d'un état de mal-être. Ils ont alors dû batailler avec leur médecin non seulement pour augmenter la dose mais aussi pour faire reconnaître leur bonne foi, leur désir « authentique » d'avancer dans les soins. Autrement dit, la BHD est entourée d'une réputation plus conflictuelle. Pour les patients mais aussi probablement pour les professionnels, le mésusage connu du Subutex® par voie injectable contribue massivement à son image ambiguë : « *Le subutex s'injecte… comme une drogue !* » ; « *avec le subutex, on conserve de mauvaises habitudes* ». L'injection de la buprénorphine plane comme une menace même si la pratique ne concerne pas tout le monde. Le trouble vient aussi du fait que les modes de mésusage sont identiques au-delà du caractère prescrit ou non du médicament. Autrement dit, c'est un type de médicament qui rapproche les professionnels de santé du monde des drogues.

Les TSO en tension

Tension médicament-drogue

L'image des MSO est en tension entre le produit de défonce (idée selon laquelle la méthadone ou la BHD sont des drogues certes légales mais des drogues tout de même) et le traitement (idée selon laquelle cela permet certainement de se sentir mieux, de se passer de drogues).

Comme produit de défonce, le MSO est un produit particulier :

- Il a un côté « faible », il fait peu d'effets et procure peu de plaisir comparativement à l'héroïne : « *une héroïne plate qui ne donne pas de pic* ».
- C'est un succédané, c'est un produit de secours ou de dépannage, qui n'est pas un premier choix. Si les patients avaient le choix entre l'accès à une héroïne de qualité, à un prix abordable et des conditions sûres pour l'administration du produit, la valeur des MSO s'en trouverait fortement affectée.
- C'est le produit du pauvre, de la rue, de la déchéance.
- C'est un produit qui semble moins risqué sur le plan sanitaire, et qui réclame moins de compétences proprement toxicomaniaques (possibilité du sniff).
- C'est un produit qui endommage le corps : les abcès, les « *gants de boxe* », les « *mains de Popeye* ».
- C'est un produit légal.

Bref, ce ne serait pas un vrai produit.

Comme traitement, c'est un traitement particulier :

- il ne soigne pas de par ses propriétés pharmacologiques mais permet d'aller mieux et de soulager.
- il vise plusieurs finalités (arrêter les drogues, améliorer la qualité de vie, éviter de « faire des conneries », se réinsérer…) et n'a pas d'action centrale.
- il n'est pas un médicament qui guérit mais permet de fonctionner au quotidien.
- il est un traitement de type « homéopathie lourde » : c'est une drogue qui lutte contre une drogue (principe de similitude mais à des doses élevées).
- il est un traitement duquel on peut devenir dépendant.

Bref, ce ne serait pas un vrai médicament.

Aux yeux des patients, les MSO seraient une sorte de mélange entre une drogue-légale-sans-plaisir et un traitement-opérant-sans-garantie. La confusion entre le registre de la drogue et celui du médicament est fréquente chez les patients :

> *« C'est un traitement qui n'est pas bon à long terme parce que les patients prennent ça en fait pour de la drogue alors que c'est un médicament. Ça évite de faire des bêtises. Ca c'est sûr, ça évite la délinquance mais ça met les gens dans des états euh, pfou heu… enfin ils ne sont pas eux-mêmes et ça devient un peu des loques enfin » (…) « J'étais anxieux de reconsommer, d'être justement attaché à ce problème*

de dépendance qui en fait est le même, à peu près le même quand on prend un traitement puisqu'on doit tous les jours aller chercher sa dose. En fait c'est ce qui est à peu près équivalent à la prise du produit, enfin de la drogue en elle-même, l'héroïne » (SG 7/ Bras 1/ 39 ans).

Cette image ambiguë semble assez peu combattue par les médecins. Rares sont les patients qui relatent les efforts pédagogiques de leur médecin traitant pour « travailler » l'image des TSO/MSO comme s'ils utilisaient cette ambigüité pour établir un pont entre l'univers des usagers de drogue et le monde des soins.

Que veut dire la substitution ?

La suspicion qui entoure les TSO va bien au-delà des traitements eux-mêmes et concerne aussi le mode de gestion du problème toxicomane. Dans les entretiens, les patients parlent souvent du statut du toxicomane aujourd'hui, de la manière dont ils sont collectivement perçus et traités comme usagers de drogues et comme usagers en traitement. De ce point de vue, la substitution n'a pas éteint le « problème toxicomane » et amène les usagers à s'interroger sur leur condition.

À quoi joue l'État ?

Presque tous les patients expriment leur étonnement envers la puissance publique qui les avait habitués à une approche éloignée des principes de santé publique, et qui a autorisé la mise sur le marché d'un traitement comme la buprénorphine haut dosage qui est très facilement détournable, et que l'on peut trafiquer sans aucune difficulté.

Certains voient dans la très grande facilité de commerce de la BHD dans la rue une certaine forme d'irresponsabilité de la part des pouvoirs publics qui en parallèle ne promeuvent pas des produits plus « fermés » c'est-à-dire plus spécifiques aux injecteurs d'héroïne comme le sulfate de morphine. Sur ce point, certains usagers sont sensibles aux différentes expériences menées dans d'autres pays, parfois à certaines publications scientifiques internationales rapportées par des sites internet spécialisés[8].

Pourquoi des adjuvants à base d'amidon qui se diluent mal, alors que tous connaissent l'attrait irrésistible pour l'injection chez certains usagers ? Interrogation qui sape par ailleurs la croyance en un projet qui serait seulement thérapeutique.

On trouve la même méfiance envers le cadre plus contraignant de dispensation de la méthadone. L'intérêt des traitements est-il sanitaire ou social ? Cette interro-

8. Un patient nous a ainsi informé d'un article paru sur Internet qui montre que l'héroïne médicalisée est plus efficace que la méthadone. Nous avons retrouvé l'article sur le site suivant : http://www.santelog.com/modules/connaissances/actualite-sante-heacuteroiumlne-le sevrage-par-injection-meacutedicaliseacutee-dheacuteroiumlne-plus-efficace-que-par-meacutethadone_3308_lirelasuite.htm

gation est importante car elle vient en écho à une interrogation sur le mal dont ils souffrent : qu'est-ce que cette dépendance ? Une maladie ? Une déviance ?

Inversement, la très grande largesse de prescription étonne notamment les usagers d'héroïne les plus anciens qui considèrent que l'on donne trop facilement une substitution à de jeunes (i.e. récents) usagers d'opiacés qui ne seraient pas vraiment accros de leur point de vue. Ce seraient la substitution qui cristalliserait l'expérience toxicomane alors que ces jeunes usagers auraient peut-être stoppé leur consommation expérimentale par eux-mêmes : « *la façon dont on délivre le Subutex, je pense qu'il faudrait, avant de le délivrer faire des analyses sanguines à la personne qui se dit toxicomane. Il y aurait moins de… Des fois, j'entends à la télé des trafics et tout ça, on dirait qu'on essaie de… on va finir par dire : ' il y a trop de trafics, supprimons ça ! '. Le truc, c'est que je pense qu'il y a un peu de laisser-aller. Les jeunes par exemple, qui débarquent dans les salles d'attente en disant qu'ils sont toxico et qui sont au Sub euh… Il faudrait qu'ils fassent systématiquement faire une prise de sang pour voir s'ils sont vraiment sous héroïne quoi* » (SG 9/ Bras 3/ 45 ans).

La question des molécules qui n'ont pas obtenu un statut de MSO est assez rarement abordée. Elle est surtout mobilisée non pas en tant que demande thérapeutique alternative mais comme critique générale d'un système non exempt de contradictions. Pour les plus anciens consommateurs, il y a parfois des références au Temgésic®, au Skenan®, au Moscontin®. L'héroïne médicalisée est quasi absente. La « *drogue de l'État* » ou la « *came de la sécu* » occupent tout le terrain. La critique du choix restreint dans les MSO disponibles est souvent indirecte et n'est pas un gros problème du point de vue des substitués qui s'interrogent davantage sur la très grande facilité d'accès à ces produits et les raisons réelles de cette approche libérale.

La suspicion touche aussi les laboratoires pharmaceutiques, leurs supposés intérêts, leur double langage permanent. État, laboratoires et professionnels s'entendraient pour mettre sur pied une philosophie de la substitution qui ne serait que le paravent honorable d'intérêts convergents. Que vaut le patient parmi ces intérêts ? De ce point de vue, les usagers de drogue éprouvent le même sentiment qu'un grand nombre de malades face aux évolutions du marché du médicament, des politiques publiques de santé, des mutations professionnelles. Les malades contemporains ont peur d'être les cobayes d'une science aveugle, les files actives anonymes des organisations de santé, la clientèle captive de multinationales pharmaceutiques. Aux États-Unis où la méthadone a été introduite dès les années 1960, de nombreuses critiques sont formulées contre l'instrumentalisation des malades par les industries (Berry, 2007). En France, et en particulier dans notre population d'étude, ces inquiétudes existent à un degré moindre ou bien elles s'expriment comme un discours obligé et sont assez peu structurantes des rapports au TSO : les patients les plus critiques ne sont pas en dehors des soins ; les plus conciliants ne sont pas forcément les plus observants !

Globalement, il faut noter que l'image ambiguë des TSO, en particulier de la BHD, sape tout de même la croyance dans la « bonté » des traitements et surtout limite leur pouvoir normalisateur. Tout cela ne serait pas sans arrières pensées ! Les

usagers n'ont pas vraiment l'impression qu'on leur donne seulement un traitement et que l'enjeu central autour duquel s'articulent toutes ces activités est leur santé. Au fond, ils ne bénéficieraient que de manière indirecte de la politique de substitution. Cela entretient une vision dénigrée de leur santé, de leur destin corporel. D'une manière générale, si on observe que la médicalisation de la dépendance aux drogues a conduit à une certaine normalisation des usagers, la suspicion qui les entoure n'a pas totalement disparue pour autant.

Endormir les excités ?

Si d'un côté, le cadre de dispensation plus contrôlée de la méthadone contribue à son image de médicament, il interroge d'un autre côté sur la volonté des dispositifs et des politiques de contrôler les individus. Parmi les nombreuses images mobilisées par les patients pour décrire leur condition de patient, la métaphore du poisson rouge qui tourne en rond de manière perpétuelle dans son bocal sous l'œil de tous est sans doute celle qui traduit le plus les doutes envers les motivations et les enjeux des politiques de substitution. En effet, une certaine catégorie de patients qui ont plutôt un long parcours dans la drogue et dans le traitement et qui sont faiblement dotés en capitaux divers, met en avant le fait qu'avec le traitement, le « système *» les tient, qu'ils se trouvent sous le contrôle des institutions après avoir historiquement incarné une forme de rébellion contre l'ordre établi. Au fond, le succès de la politique de substitution ne serait que la revanche des institutions contre ces marginaux. Dans cette perspective, la substitution ne se justifie pas en elle-même, ni même pour des raisons strictement humanitaires, mais par sa capacité à discipliner les toxicomanes (Bourgois, 2000) : « *ils nous veulent sous la main* ». L'échappement au contrôle institutionnel est d'ailleurs une motivation chez les patients du Bras 3 dont certains mettent en avant des expériences d'épuisement moral dans leur suivi institutionnel antérieur.

De manière plus empirique, les patients de notre étude disent soit leur lassitude, soit leurs craintes envers les aspects contraignants des cadres de dispensation, en particulier les patients invités à prendre leur traitement de façon quotidienne sous le regard d'un professionnel (Bras 1 et 2). Ironie du sort, ils mettent en avant les risques de dépendance à long terme envers les MSO mais aussi les risques d'enchaînement aux dispositifs de prise en charge, les risques de dépendance institutionnelle. Cette catégorie de patients inquiets ou épuisés est par ailleurs objectivement faiblement dotée en diverses ressources sociales, culturelles ou cognitives, et donc a de faibles chances d'accéder à une vie sociale autonome. Inemployables du fait de l'absence de diplômes, d'expériences professionnelles, de rapports « ordinaires » avec le monde du travail, souvent en bute à des problèmes psychiatriques ou d'alcool, ces patients n'ont d'autre destin que celui d'assisté professionnel (Messu, 1991). L'acceptation des soins devient pour eux synonyme de renoncement à une certaine forme d'autonomie et de liberté dans la vie de tous les jours. On retrouve ces patients principalement dans les Bras 1, 2 et 4.

Quelle forme de vie propose la substitution au long cours ? Cette question inquiète beaucoup les patients car personne n'est en mesure d'y répondre. C'est la raison pour laquelle certains patients sortent des programmes de substitution ou veulent accélérer la baisse du dosage :

> *« Je voulais appuyer sur le fait que ces traitements doivent pas durer, enfin je trouve ils sont trop longs dans le temps. Et qu'ils sont surtout faits, à mon avis, pour endormir les patients un peu comme tous les traitements. Il y a trop ce côté sédatif dans les traitements et des fois il vaudrait mieux à la limite consommer de la drogue de temps en temps plutôt que d'être sous traitement de Subutex »* (SG 7/Bras 1/39 ans).

Tension sanitaire-social / technique-politique

Il y a doute également sur la réelle fonction des TSO. Les patients évoquent différents niveaux de justification à la mise en place des TSO. Une fonction manifeste réside dans le soin, dans le fait de soigner un individu malade. Une fonction latente émerge sous des impératifs de contrôle social d'une population. Traitements individuel et collectif se distinguent l'un de l'autre. Le but du jeu est-il simplement de prescrire (MSO) ou plus globalement de prendre en charge (TSO) ? Le problème est-il posé en termes médicaux ou en termes sociaux ? Ces questionnements constituent la base de la représentation des enjeux des TSO.

Ce type de représentations s'ajuste avec les conceptions subjectives de la dépendance. Certains patients vont mettre l'accent sur la dépendance comme problème de santé. Bien peu entrent dans les détails des dérèglements du système dopaminergique mais posent la dépendance comme un problème de santé et une maladie. De ce point de vue, ils adhèrent à une partie du travail sémantique opéré par les politiques de réduction des risques qui médicalisent le problème de l'usage de drogues. D'autres vont plutôt mettre l'accent sur les conséquences sociales de la consommation (*a fortiori* problématique) de drogues. La dépendance est alors définie comme un handicap social construit par le regard de la société, la stigmatisation ou le rejet des usagers de drogues de l'espace social. Dans le premier cas, on a plutôt une localisation interne du problème (c'est un problème de santé individuelle) et donc une déculpabilisation (je ne peux être tenu pour responsable des dysfonctionnements de mon corps). Dans le second cas, la cause du problème est externalisée dans les jugements sociaux et les pratiques de stigmatisation envers la population usagère de drogues (mon problème n'existe que parce que les drogues sont interdites et parce que je veux soustraire mon corps au contrôle social). Mais la responsabilité de l'individu est réengagée car le reproche de ne pas adapter son comportement en fonction des normes sociales peut lui être adressé.

Ont été représentées dans le tableau suivant les tensions entre les représentations des fonctions des TSO et les représentations subjectives de la dépendance.

Représentations des TSO et de la dépendance

Représentations des fonctions des TSO et représentations subjectives de la dépendance	Perception subjective de la dépendance comme une maladie	Perception subjective de la dépendance comme un handicap et un défaut d'intégration sociale
La fonction (manifeste) des TSO/MSO est de soigner	Situation 1 Problème médical et technique : mon problème est simple et est traité au niveau où il doit l'être.	Situation 2 « *Calmer le jobard* » ; déception suite à une forme d'arnaque : mon problème n'est pas pris à la mesure de ce qu'il est.
La fonction (latente) des TSO/MSO : un dispositif de contrôle	Situation 3 Dénonciation de l'emprise institutionnelle : mon problème devient un prétexte à l'exercice d'une contrainte sur mon mode de vie.	Situation 4 Problème social et politique.

Source : Enquête TSO vus par les patients, OFDT 2011

Quatre situations en résultent.

Dans la situation 1, la perception de la fonction du traitement est assez homogène avec la définition subjective de la dépendance : la dépendance est une maladie et le TSO a pour objet le soin, la résorption de cette maladie. Le substitué vit alors son expérience et définit la nature des problèmes qu'il rencontre dans un espace médico-technique.

Dans la situation 2, il y a un décalage. Le substitué considère que son problème dépasse le problème purement médical. Au fond, on lui donne un traitement qui contrôle le craving et le manque mais sa situation sociale réclame un effort plus grand et surtout une intervention plus globale afin de remédier à l'état de vulnérabilité sociale généralisée dans laquelle il se trouve. Au fond, il y a déception car l'intervention publique vise le minimum : lui assurer la survie ou protection contre un risque sanitaire. La responsabilité morale envers les toxicomanes s'arrêterait à partir du moment où le corps est mis hors de danger. En faisant de la sauvegarde du corps un objectif, on resterait ainsi au seuil de la question des droits et de la reconnaissance.

Dans la situation 3, les représentations sont aussi en décalage. La dépendance est perçue comme une simple maladie alors qu'il semble aux substitués que le programme mis en place soit avant tout un programme de contrôle social, une tentative de maitrise de toutes les dimensions de l'existence. Bref, les moyens mis en œuvre semblent démesurés par rapport à la nature du problème. Cette situation

provoque un type de critiques articulées autour de la dénonciation de l'emprise institutionnelle illégitime. La maladie est alors instrumentalisée comme un prétexte pour que le patient passe sous le regard des institutions.

Dans la situation 4, le patient développe une définition générale de son problème comme étant un problème social. La dépendance serait une forme d'exclusion sociale et la finalité réelle du traitement serait le contrôle social. Dans ce contexte, le sens de la substitution prend corps dans un projet de contrôle de classes dangereuses et déviantes. La médecine n'est ici que la vitrine d'un projet de contrôle plus profond et plus sournois. Ce type de représentations renferme un potentiel critique très fort car les professionnels de santé sont assimilés à de simples « garde-chiourmes » de l'ordre social, et suppose que le destin des usagers de drogues n'est au fond pas très important tant qu'ils se tiennent tranquilles.

Figures de patients substitués

Lorsqu'on prend en considération ces premiers éléments d'information autour de la perception des TSO/MSO chez les patients, nous disposons d'une base pour présenter une typologie de patients substitués. Par souci de clarté pour le lecteur, nous avons pris la liberté de précipiter quelques étapes, et nous y avons intégré des éléments non encore analysés à ce stade du rapport pour distinguer 4 figures de patients substitués auxquelles nous ferons référence tout au long de ce rapport et autour desquelles nous faisons l'hypothèse que l'expérience des substitués se construit. Les figures de substitués articulent 2 dimensions principales : les projets ou buts assignés à la substitution et les moyens mobilisés pour les atteindre.

Quel projet avec quels moyens ?

Orientation et projet dans la substitution

On peut considérer que la substitution offre 2 orientations aux personnes, et qu'en retour les patients peuvent construire 2 types de trajectoires dans la substitution. La substitution peut être perçue ou bien espérée comme un projet de rupture avec le mode de vie toxicomane. Les patients dans cette dynamique espèrent que le traitement mettra fin à la dépendance au produit principal et permettra de tourner la page de la toxicomanie comme mode de vie. Il s'agit là d'une émanation lointaine de la maladie perçue comme problème « aigu », une maladie « parenthèse » qu'il convient de clore. Certains substitués font ainsi référence à leur vie d'avant l'usage de drogues comme une sorte d'idéal qu'il faudrait reconquérir : revenir à la situation d'avant, au corps d'avant, à la situation épargnée des « salissures » de la drogue. D'autres patients mettent l'accent sur une image qui fait le deuil de la vie d'avant la drogue : ils supposent que le retour en arrière n'est plus possible, que le corps est atteint, parfois contaminé, que les relations avec les proches sont irrémédiablement altérées, ou que le produit reste à jamais un danger.

Ces deux variantes se retrouvent dans l'idée selon laquelle la substitution doit permettre d'opérer une rupture avec la toxicomanie. Dans les entretiens, il y a d'ailleurs une montée crescendo dans le niveau de rupture : rupture avec le produit problématique, rupture avec le produit de substitution, rupture avec la prise en charge, rupture avec la vie sociale antérieure, et enfin rupture avec l'identité de toxicomane.

La seconde orientation possible offerte par la substitution se présente de manière assez différente. Cette fois-ci les patients n'ont pas vraiment l'intention de rompre aussi radicalement ou ne croient pas que la substitution pourra (ou doit) opérer cette rupture aussi profonde. La substitution ne se présente pas – à leurs yeux – comme une expérience radicalement différente de la toxicomanie. Nombre de patients pensent que – même substitués – ils sont toujours dans le monde de la drogue, qu'ils poursuivent leur carrière de toxicomane sur un autre mode. La substitution opère une simple bifurcation mais conserve l'individu dans la trajectoire de toxicomanie. Ces patients avouent leur manque d'envie d'arrêter, la supériorité de l'héroïne ou encore avancent l'idée selon laquelle on ne sort pas de la toxicomanie : toxico un jour, toxico toujours !

Au cours de leur trajectoire, les patients peuvent basculer d'une représentation à une autre. Le désir de rupture peut s'émousser et le patient connaître de la déception ou de l'épuisement. Symétriquement, le souhait d'intégrer la substitution comme un prolongement de la vie toxicomane peut n'apparaître plus tenable ou encore la découverte des vertus thérapeutiques des MSO peut conduire à changer de point de vue.

Les TSO comme moyens

Quelles que soient les orientations poursuivies par les patients, ces derniers ne disposent – dans le cadre de cette étude – que des traitements de substitution pour les mettre en œuvre. Mais les TSO comme moyens apparaissent assez hétérogènes. Ils font l'objet d'usages variés et de représentations contrastées.

D'un côté, il y a tout un corpus de représentations des TSO qui se ramènent à la thérapeutique, aux médicaments et à la médecine. Perçus et utilisés comme des produits à visée thérapeutique, les problèmes qui se trament autour des TSO concernent principalement la question de l'observance thérapeutique et du respect de l'usage conventionnel : sublingual pour la BHD, voie orale pour la méthadone (*vs* le détournement ou le mésusage).

D'un autre côté, des patients ont une perception plus floue des MSO. Ils ne parviennent jamais à les identifier comme des médicaments ordinaires ou comme de simples traitements. Les MSO sont des produits hybrides dont l'image est fortement polluée par la drogue. Ils ne parviennent pas à échapper à la tension entre médicament et drogue. Les pratiques sont alors orientées vers des formes variées de détournement.

Quatre figures de substitués naissent au croisement de ces deux dimensions. Nous les avons intitulés : substitué conformiste, substitué adapté, substitué ritualiste, substitué déviant (voir tableau page 52).

L'espace de la substitution

Plusieurs précisions s'avèrent nécessaire à propos des ces figures. D'une part, ces figures existent peu à l'état pur dans la réalité. Les individus pleinement et entièrement représentés dans une seule figure sont assez rares. Les biographies individuelles sont souvent bien peu respectueuses de l'homogénéité des catégories élaborées par les chercheurs. Il y a souvent une majeure et une mineure. Souvent des individus sont pris en tension entre deux figures, rarement plus. Il y a souvent la trace d'une mobilité d'une figure vers une autre. En transit, le patient n'a pas complètement abandonné tous les traits de sa figure d'origine et pas encore acquis toutes les caractéristiques de son nouveau profil. Il y a souvent la trace d'une lutte pour avancer vers un profil et abandonner telle ou telle pratique.

D'autre part, il faut moins y voir une catégorisation statique ou encore une typologie classique distribuant des individus définis par des propriétés stables, que des espaces de pratiques ou encore des situations de mise à l'épreuve (Martuccelli, 2006) au sein desquelles les substitués circulent plus ou moins. Les figures de substitués sont moins des stocks que des routes à travers lesquelles transitent les patients/usagers, des espaces de circulation dans lesquels l'expérience de la substitution se construit. Certains font de longs trajets entre un point et un autre, d'autres des déplacements parfois définitifs, d'autres encore se contenteront de simples incursions (cf. « La circulation entre profils de substitués », chapitre 6).

Enfin, cette représentation en quatre figures est inspirée des travaux de R. K Merton qui cherche à « *découvrir comment les structures sociales peuvent pousser certains individus à adopter un comportement déviant au lieu d'un comportement conformiste* ». Dans le chapitre V de Social theory and social structure, l'auteur construit une typologie de l'adaptation individuelle à partir de la manière dont les individus articulent les objectifs qu'ils poursuivent et les moyens qu'ils mettent en œuvre afin d'atteindre ceux-ci. Pour Merton, « *certaines formes de comportement déviant sont aussi normales psychologiquement que le comportement conformiste* » (Merton, 1965, 168) et propose donc une approche non moralisante de la déviance : « *ces catégories se réfèrent au comportement de l'individu en fonction de son rôle dans une situation donnée et non à sa personnalité : ce sont des types de réactions plus ou moins favorables et non des modes d'organisation de la personnalité* » (Merton, 1965, 176).

Il distingue le « conformisme » qui est le comportement le plus répandu et qui se caractérise par l'usage de moyens légitimes pour accéder à des objectifs légitimes du point de vue social (par exemple, un individu use de son travail pour s'enrichir et réussir dans la vie). Pour Merton, « *le tissu d'attentes dont est constitué tout ordre social est maintenu grâce à un comportement modal conforme aux schémas culturels établis* ». Dans le champ de la santé, le conformiste est incarné par le « bon patient » qui souhaite quitter le statut de malade et se soumet aux préconisations médicales pour atteindre cet objectif. Le « ritualisme » est une forme de comportement routinier qui vise des satisfactions modestes, une forme de renoncement aux grands idéaux et à l'ambition par crainte de la déception. Pour Merton, le ritualiste

réduit ses aspirations afin d'échapper à une forme d'anxiété générée par le devoir de réussir. Pour Merton, le ritualisme social repose sur « *l'idée que les hautes ambitions font courir des dangers et amènent des déceptions, tandis que des aspirations plus modestes procurent satisfaction et sécurité* » (p.184). Appliqué au champ des drogues, ce comportement se traduit surtout dans l'idée que l'abstinence totale est un projet ambitieux qui oblige à un dépassement de soi risqué. L' « innovation » est une manière de viser des objectifs légitimes en rejetant les méthodes légitimes ou en ayant recours à des formes amorales d'intelligence (faire fortune en pillant une banque par exemple) : « *utiliser des moyens interdits mais souvent efficaces pour arriver ne serait-ce qu'à un simulacre de réussite (…) Cette réaction a lieu lorsque l'individu a accepté le but prescrit mais n'a pas fait siennes les normes sociales et les procédures coutumières* » (p.177). Nous avons préféré le terme d' « adapté » dans cette étude car certains moyens, en l'occurrence le sniff, l'injection de la buprénorphine ou encore des formes multiples d'automédication ne sont certes pas prescrits par la médecine mais tolérés dans le champ des drogues. « L'évasion » est plus rare et désigne un comportement qui rejette les valeurs communes pour une vie à la marge : « *cette catégorie rassemble des malades mentaux, des hallucinés, des parias, des exilés, des errants, des vagabonds, des clochards, des ivrognes chroniques, des drogués etc. : ils ont abandonné les buts prescrits et n'agissent pas selon les normes* » (p.186). Pour Merton, « *des mécanismes d'évasion tels que le défaitisme, le quiétisme et la résignation [permettent] d'échapper aux exigences de la société. Si l'individu résout son conflit en abandonnant à la fois les buts et les moyens, l'évasion est complète, le conflit est éliminé et l'individu devient un asocial* » (p.186-187). L'évadé peut s'associer à d'autres évadés pour constituer une sous culture. Enfin, la « rébellion » propose de nouveaux moyens légitimes et de nouvelles normes, une structure sociale nouvelle. Le rebelle se positionne « *contre les valeurs autrefois reconnues* » (p189). C'est le cas des révolutionnaires, de certains entrepreneurs moraux et des classes montantes qui proposent une contre-société. Dans notre étude, nous avons synthétisé ces deux catégories dans la figure du déviant qui ne souhaite pas arrêter sa consommation de drogues et détourne les traitements dans une perspective de défonce. À l'opposé du conformiste, il incarne la figure du « mauvais malade » qui ne partage pas l'impératif du projet thérapeutique de sortie de la drogue et ne respecte pas les consignes médicales. La dénomination de nos catégories obéit à un impératif de description de la manière dont les usagers construisent une stratégie d'adaptation individuelle, et non à une qualification morale des personnes ou encore au pointage de traits psychologiques.

Quatre figures de l'expérience de la substitution

Le substitué « conformiste »

La figure du substitué conformiste est sans doute la plus répandue dans nos entretiens, soit que les patients interrogés se trouvaient dans cette situation au moment de l'enquête, soit qu'il s'agisse d'un espace duquel ils sont originaires, ou vers lequel ils tendent.

Le substitué conformiste représente plutôt le « bon » malade en ce sens qu'il articule un désir de tourner le dos au mode de vie toxicomane, qu'il essaye de suivre les consignes médicales pour s'en sortir, et qu'il base sa stratégie de soin et son projet personnel sur les capacités des TSO à réaliser leurs vertus thérapeutiques. D'une certaine manière, les autres figures proposent des variations par rapport à la manière qu'ont les substitués conformistes d'articuler buts de la substitution et moyens mis en œuvre. Il s'agit là d'ailleurs d'un constat dont l'ampleur nous a quelque peu surpris : la grande majorité des usagers sous substitution sont de « bons malades » ou aspirent à l'être. Ce qui dénote singulièrement avec l'image traditionnelle de l'usager esclave de son addiction et des représentations usuelles. Il faut y voir un effet proprement imputable aux traitements, à la politique de médicalisation mais aussi une conséquence des transformations générales du statut de malade qui s'est considérablement dilué dans nos sociétés.

Le substitué conformiste adhère à la croyance thérapeutique et à l'idéal médical : il faut se soigner et l'homme de la situation est le médecin : « *moi je me dis c'est un médecin, il sait ce qu'il fait. Donc il n'y a pas d'amalgame à faire, je sais que c'est un médecin, je sais qu'il va pas me donner n'importe quoi, je sais que son travail, il le fait consciencieusement, il a fait le serment d'Hippocrate, voilà quoi (rires), donc je suis pas inquiet* » (SG 8/Bras 1). Pour le dire autrement, il confie au médecin la gestion de son problème, c'est pourquoi la question de la confiance est très importante car c'est elle qui permet au patient de continuer à déléguer la gestion du problème au médecin. Son but affiché est l'abstinence totale, c'est-à-dire le fait de tourner le dos complètement au goût pour toutes sortes de produits, qu'ils soient de défonce ou médicamenteux. C'est la raison pour laquelle les substitués conformistes ont une idée assez précise de l'épisode de sortie de la substitution. Ils se donnent un temps pour guérir des drogues. Bien souvent, le traitement envisagé est assez rapide car la croyance dans les TSO et l'adhésion à l'idéal médical propulsent la substitution au rang de quasi médicament miracle. Cela se traduit également par une remise en cause des relations sociales antérieures, en particulier par la mise à distance (ou du moins des tentatives répétées en ce sens) avec le cercle de connaissances construit dans la consommation. Le but est assez clair : on veut s'affranchir d'une situation où l'usager a ses repères, ses routines, ses réflexes autour de la consommation. S'affranchir d'un monde où chaque balise conduit vers la drogue. Les substitués conformistes sont plus volontiers des usagers anciens qui entrent dans le traitement et qui « jouent le jeu ». Comme le signalait également Robert Castel (Castel, 1998), il faut aussi voir dans ce désir d'éloignement une des conséquences de l'âge. Plus les usagers avancent en âge, plus ils se sentent en décalage avec les individus avec lesquels ils sont obligés de négocier pour obtenir les produits, avec le mode de vie plutôt « jeune» que représente la consommation régulière de drogue.

« Il m'arrive de fumer un pétard, bon c'est de plus en plus rare. Si je fume cinq pétards dans l'année c'est bien le grand maximum, mais c'est vrai que ça m'arrive de temps en temps. Mais je vous dis, c'est vraiment très limité et j'en achète jamais,

par exemple vous voyez, j'en achète jamais puisque je me refuse à en acheter pour enrichir des petits cons, je dis des petits cons parce qu'ils sont deux fois plus jeunes que moi, ils nous vendent des trucs à moitié cirage, moitié je ne sais pas quoi » (SG 3/ Bras 4 / 50 ans).

Les substitués conformistes se posent des problèmes de patients. Aussi, sont prioritaires les questions relatives à la bonne prise du traitement, à la confiance envers le praticien, à la détermination du bon dosage ou encore à la gestion des effets secondaires du traitement dans l'espace public. Mais bon malade n'est pas forcément synonyme de bonne santé. Le substitué conformiste peut connaître un état de santé dégradé ou précaire tant sur le plan physique que psychique.

La conformité induit une faible tension entre buts poursuivis et moyens mis en œuvre : les usagers se pensent comme malades, veulent se soigner grâce à un traitement qui se nomme TSO. La difficulté première des substitués conformistes est de rester de « bons malades », autrement dit de conserver un faible niveau de tension entre moyens et fins. Ils y parviennent tant qu'ils ont le sentiment de progresser dans leur soin. Le dosage (son niveau de départ et son rythme de décrue) étant souvent l'indicateur retenu par les patients pour évaluer leur progrès, tout arrêt dans la baisse du dosage, voire la remontée temporaire pour faire face à une période difficile, est perçue non seulement comme une forme d'échec mais comme une fragilisation de l'idéal thérapeutique. Pour les substitués conformistes, le regard renvoyé par les proches, les étiquettes que les autres leur collent sur le front comptent pour beaucoup. Le substitué conformiste perd pied quand il éprouve son impuissance à faire valider son statut de malade par autrui ou tout simplement l'authenticité de sa démarche. Ce manque de reconnaissance l'enferme à nouveau dans sa trajectoire de toxicomanie.

Fiche récit / SG 1/ Bras 2

Monsieur. L. a 33 ans et vit dans une petite commune semi rurale du bassin d'Arcachon. Il est actuellement suivi par un médecin du centre d'addictologie. Il prend de la méthadone (80mg) depuis un an mais a une expérience antérieure de substitution au Subutex® qui a duré cinq à six ans. Son premier traitement (le Subutex®) a été prescrit par un médecin généraliste et répondait explicitement à une perspective thérapeutique puisque ce MSO devait mettre fin au manque : *« Ben c'est parce qu'on prend de l'héroïne hein comme des ânes jusqu'au jour où on se retrouve en manque quoi. Donc bon ben là on va au médecin et voilà. (Q/ C'était pour pallier le manque d'héroïne en fait ?) Ah ben ouais, ouais, c'est tout, uniquement. Après il y a des gens qui prennent du Subutex pour se défoncer mais moi c'était pas mon cas, c'était vraiment parce que j'en avais besoin quoi ».* À la fin de la période Subutex®, le patient est à 4 mg et a une délivrance mensuelle. Il fractionne alors la prise car l'effet ne semble pas tenir la journée et par ailleurs opte une prise sous forme de sniff : « *je ne sais pas si c'est que c'est mal fait ou si ça vient de moi, mais je n'ai jamais réussi à*

le prendre en une seule fois quoi. Normalement on est censé le prendre une fois toutes les 24 heures, mais moi le truc quand je le suçais 12 heures après je commençais déjà à pas être bien quoi. (Q/Vous le fractionniez en fait ?) Je le sniffais, je le sniffais donc voilà ». L'image du Subutex® est alors assez négative. Selon Monsieur L. « *le Subutex rend plus accro que l'héroïne. L'héroïne si vous arrêtez du jour au lendemain vous allez être une semaine à rester en vrac. Le Subutex c'est au moins quinze jours, trois semaines. Donc bon le Subutex on ne peut pas arrêter du jour au lendemain hein, j'ai essayé hein, je peux vous le dire. Impossible !* ». À présent, il se rend au centre d'addictologie tous les quinze jours et n'y voit que le médecin et n'exprime pas le besoin de voir d'autres professionnels à la fois parce qu'il se considère « bien » (il travaille et a un véhicule et n'a donc rien à voir avec les jeunes errants que le centre accueille aussi) et parce qu'il considère que son problème ne nécessite pas une armada de techniciens de la santé (« *j'ai pas un cancer non plus !* »). Il n'a pas d'autres traitements, ni en santé mentale, ni relatif à une quelconque infection VIH/VHC. Il n'éprouve pas d'effets secondaires, sauf les trois premiers jours de la prise de méthadone où il a ressenti une envie de vomir. Il ne consomme plus en parallèle. Lors de sa première prescription de buprénorphine, il pensait que le traitement durerait un an. Depuis, il a expérimenté de faibles doses, a constaté que c'était dur et que cela mettrait du temps. Aujourd'hui avec la méthadone, il évoque la perspective de 8 ans : « *c'est un traitement long (…) Il faut réduire, il faut réduire graduellement, petit à petit, hyper méthodiquement et voilà jusqu'au jour où vous tournez à une dose tellement infime que c'est à la limite du psychologique et après arrêter* ». Monsieur L. est éboueur et travaille plutôt la nuit. Il estime que la méthadone est facile à gérer au quotidien, y compris par rapport à son emploi. Il prend son traitement avant de partir au travail : « *ben voilà j'essaye au moment où je pars travailler d'être bien quoi donc je prends ma méthadone avant comme ça toute la période du travail bon je suis en début de prise et après voilà je débauche je me couche. Et le lendemain quand je me lève ça commence à tirailler un peu, j'ai deux heures où je ne suis pas au top, je prends mon traitement et puis voilà. (…) c'est à gérer quoi. Il faut bien calculer son coup quoi parce que se retrouver en vrac au boulot, ça m'est déjà arrivé, c'est pas terrible hein* ». S'il met en avant une certaine facilité dans la prise, il met aussi en avant la contrainte que représente le traitement : « *on est pris dans un étau hein donc vous n'avez pas le choix. Là par exemple si je veux partir au Maroc pendant trois semaines bon ben je ne peux pas partir comme ça hein. Il faut que j'organise tout. Il faut que j'ai tant de fioles pour tant de jours, c'est gros en volume mais surtout le truc c'est handicapant c'est que je me dis voilà pour x raisons j'ai besoin de me barrer du jour au lendemain ben je ne peux pas partir sans rien. Je sais que si j'ai rien ça ne va pas aller quoi, ça n'ira pas quoi, ce n'est même pas envisageable.* » Indépendamment de tout cela, Monsieur L. affirme « *j'y crois mais c'est dur* ».

Le substitué « adapté »

Le substitué adapté articule un objectif de rupture d'avec le mode de vie d'usager, avec une perception beaucoup plus ambiguë des traitements de substitution. Les MSO sont avant tout perçus comme des drogues légales apportant un bénéfice que l'on peut qualifier de thérapeutique : éviter le manque, la douleur, éviter des produits peu sûrs… La grande différence avec les substitués conformistes tient au fait que ces patients ne partagent pas leur idéalisme thérapeutique : ils pensent par exemple que la sortie de la toxicomanie n'est pas une mince affaire et que la fin de la substitution est lointaine. La sortie est une perspective vers laquelle ces patients tendent mais dans des délais plus importants. Il leur faut du temps face à l'ampleur de la tâche. Les substitués adaptés font donc l'épreuve du doute sur le traitement et sur leur sortie de la toxicomanie. Ils tiennent néanmoins la perspective de rupture mais pas grâce à l'adhésion au point de vue médical. Ils ont d'autres sources de motivation qu'ils puisent dans les épreuves de la vie passée ou les incitations des proches. Si l'abstinence rapide est peu évoquée prioritairement, les substitués adaptés cherchent dans le TSO un plus grand contrôle de leur addiction et une meilleure qualité de vie. Ces patients sont aussi dans une sorte de « bricolage thérapeutique » en ce sens qu'ils font souvent mésusage de leur traitement dans un but qui reste thérapeutique. On parlera alors de « mésusage thérapeutique » qui articule projet thérapeutique et pratiques toxicomaniaques. C'est en particulier le cas de patients qui ne parviennent pas à se passer des pratiques d'injection ou qui ne parviennent pas à se faire au goût du Subutex® et préfèrent le sniffer.

Le substitué adapté éprouve une plus forte tension dans son expérience de la substitution. D'un point de vue extérieur, il peut paraître comme quelqu'un de contradictoire et comme une personne qui ne se donne pas les moyens de son ambition, ou qui raconte des histoires ou encore qui est trop « immature » dans son projet thérapeutique. La tension éprouvée est surtout une tension instillée par autrui. De son point de vue, sa mauvaise observance et le mésusage des traitements mettent en question son désir de rupture avec le mode de vie toxicomane. Par ailleurs, ces patients doivent gérer leurs « écarts » auprès de leur médecin. L'expérience de la substitution chez un patient adapté repose largement sur les efforts pour neutraliser cette contradiction : se soigner avec un traitement perçu comme une drogue.

Fiche récit : SG 10 / Bras 2

Le patient est un homme de 31 ans. Il habite en milieu rural à une quarantaine de kilomètres du CSST qui le suit. Il prend du Subutex® depuis environ 10 ans. Il n'a jamais changé de traitement. Le patient n'a jamais pris d'opiacé auparavant, il a essayé le traitement à la buprénorphine de sa compagne et en est devenu dépendant. Il le prend la plupart du temps en injection, mais le considère comme un traitement. Il a ainsi consommé le Subutex® en injection pendant une année avant de prendre contact avec un centre de soins. Il a décidé de consulter car il en prenait de plus en plus. Suite à une intervention chirurgicale, il souffre de douleurs chroniques, le retour à l'emploi

occasionne des douleurs plus fréquentes. Il prend alors 2mg mais a tendance à prendre un peu plus « *avant d'aller bosser et le soir je rentrais j'étais sur les rotules et il m'en fallait aussi* ». Il se procure alors le Subutex® dans la rue. C'est également une époque où il jongle entre plusieurs médecins généralistes pour obtenir du Subutex® jusqu'à ce qu'un médecin conseil mette fin à cette pratique. À cette époque, il est monté à environ 8 mg de Subutex® par jour. Avec la prise en charge par le centre d'addictologie, le dosage passe à 10 / 12 mg, ce qui lui permet de ne plus passer par la rue et de ne plus jouer à « chevaucher » les ordonnances. Il a dû faire croire au centre qu'il prenait de l'héroïne. Le mode de prise le plus courant reste l'injection, surtout lorsqu'il désire que « l'effet soit rapide ». Suite à un déménagement, il retrouve un médecin généraliste qui poursuit la même prescription. En 2006, il est repris en main par le centre. Depuis cette date le dosage a peu évolué. Il est descendu à 4mg mais est parfois remonté à 6mg « *parce qu'entre temps j'ai eu quelques petites choses compliquées dans la vie qui ont fait que ça a été assez raide pour moi* ». Les attentes envers le Subutex® sont des attentes de normalité : le traitement permet de tenir ses rôles sociaux : « *je sais que le matin si j'en prends ça m'aide à aller bosser* » et permet de lutter contre la douleur. Le patient commence à s'inquiéter de ses pratiques d'injection, des veines qui se sclérosent, à tel point que les prises de sang sont devenues difficiles. Le patient a repris une activité et est depuis quelques mois artisan sans employé travaillant avec des horaires flexibles. Injection et but thérapeutique cohabitent : « *alors logiquement je le prends en deux fois. Logiquement je le prends une fois le matin avant de partir bosser et puis le soir quand je suis sur les rotules ben j'en prends un.(…) Si je suis pressé d'aller bosser et que je n'ai pas le temps de me faire mon rituel ben je l'avale et puis le soir, par contre celui du soir c'est sûr que je vais l'injecter quoi* ». Dans l'entourage, personne n'est informé de son traitement à l'exception de son épouse qui suit un traitement identique. De même, il n'informe pas les professionnels avec qui il est en interaction sur son absence de passé d'héroïnomane et sur ses pratiques d'injection. Il envisage d'arrêter le Subutex® mais progressivement : « *il va falloir du temps* ». Selon lui, il ne prendra pas le traitement toute sa vie durant.

Le substitué « ritualiste »

La grande caractéristique des substitués ritualistes réside dans la profonde peur qu'ils manifestent envers les TSO. Le traitement est dangereux. Ces patients articulent une approche des MSO en tant que médicament et, paradoxalement, l'idée qu'ils sont toujours dans une certaine forme de toxicomanie. Concernant ce dernier point, beaucoup souhaitent stopper la consommation quotidienne de leur produit principal (en général l'héroïne) dans laquelle ils ne trouvent plus beaucoup de plaisir au profit d'une consommation plus limitée qui s'inscrit dans des situations festives,

ce qui réamorce – de leur point de vue – leur dimension récréative. Ils veulent revenir à un usage simple, tolèrent quelques périodes d'abus mais veulent se détacher de la dépendance. En fait, les substitués ritualistes visent plutôt une abstinence partielle qui n'inclut pas les consommations limités et/ou festives. Ils veulent se soigner sans changer de mode de vie. Ils peuvent rechercher dans ces parenthèses des expériences de défonce. Ils espèrent surtout que ces à-côtés ne se transforment pas – à leur tour – en une addiction sévère et régulière ou n'appellent pas à une rechute généralisée. De même, une grande part du scepticisme nourri à l'endroit des MSO tient à la crainte que les traitements ne rendent dépendants. Pour arrêter l'héroïne, les substitués ritualistes tentent d'être « observants » tout en ayant peur de devenir dépendants à ces traitements, ce qui les amènent parfois à vouloir baisser trop vite leur dosage. La peur thérapeutique rend la sortie très incertaine, contrairement aux deux premières figures où la sortie est jugée possible et programmée à plus ou moins longue échéance.

> *« [je suis] un malade qui se soigne… euh pfff qui essaye de se soigner mais qui n'est pas convaincu. J'ai toujours pas réussi à… j'ai toujours pas réussi moi de mon côté à… enfin j'arrive pas à… enfin je crois que pour arriver à se soigner, il faut vraiment en vouloir, je pense. Un truc comme ça. Moi, euh, pff… je sais que j'ai des problèmes mais j'ai pas forcément envie de les résoudre. Je sais pas comment vous dire : je me complais un peu dans ma merde quoi… Donc je crois que tant que j'aurais pas vraiment pris la décision, moi, de me soigner et d'aller au bout des choses, je pense que j'avancerai pas. Donc la méthadone, c'est un instrument pour arriver à se désintoxiquer mais il faut aussi à côté en avoir vraiment envie »* (SG 3/ Bras 4 / 28 ans).

Les substitués ritualistes subissent une forte tension entre buts et moyens car ils ont le sentiment de faire des efforts peut-être inutiles. La crainte des ritualistes est la rechute car la stratégie qui consiste à abandonner l'usage régulier du produit principal pour se limiter à des consommations « festives » s'avère souvent infructueuse. Il y a tension parce qu'ils se rendent compte que transformer un mode de consommation sans modifier le contexte d'usage et le réseau relationnel dans lequel il s'inscrit est une gageure.

> **Fiche récit : SG 5 / Bras 3 /**
>
> G. est une femme de 23 ans suivie – au moment de l'entretien – par un médecin généraliste. Elle prend depuis trois ans de la méthadone. Elle a changé de cadre de soin et opté pour un médecin généraliste après avoir réalisé une première consultation et une première prescription de Subutex® dans un CSAPA du centre ville de Bordeaux. Elle vit avec son conjoint qui consomme aussi. L'entrée dans les soins s'est faite de manière contrainte : ils n'avaient plus d'argent, avaient mangé toutes leurs économies, un enfant à charge, arrêtés par la police et condamnés. Le départ du centre d'addictologie ambulatoire du centre ville

est justifié par une trop forte contrainte : trop de monde, pas de rendez-vous à horaires fixes, attente, distribution quotidienne à la pharmacie trop contraignante par rapport aux horaires et par rapport au travail. La prescription initiale est le Subutex® (16 mg) car leur consommation (au total six mois de consommation d'héroïne en sniff) est peu ancienne : « *ils nous ont dit que c'était vraiment pour les gros, gros toxicos, qu'il fallait vraiment avoir une grosse dépendance pour être à la métha* ». Ils restent trois mois dans ce centre. Au début, leur objectif est assez flou. Ils n'ont aucune idée de la durée du traitement. Ils ne croient pas dans le traitement : « *j'étais pas sur la démarche d'arrêter mais alors pas du tout, dans ma tête j'étais pas prête à arrêter, j'étais forcée alors dans ma tête… on s'est retrouvé obligé, moi j'étais pas prête à arrêter. J'étais un robot quoi, j'allais là bas, je prenais le médicament et je rentrais à la maison. Je crois qu'à ce moment là j'avais pas trop d'idée encore et je me posais pas la question de savoir ce que j'en attendais* ». À cette époque, elle se définit comme une « *tox… j'étais maigre, hyper maigre, j'étais toute blanche* ». Elle prend son subutex « *par le nez* ». Elle fractionne la prise en plusieurs fois : la moitié le matin, un peu le midi et le reste le soir pour pouvoir dormir. Elle fait le yoyo : descente rapide du dosage puis remontée le lendemain. Elle prend plus de subutex les jours de fatigue, les jours sans moral. Voulant passer à la méthadone pour stopper les pratiques de sniff (mais sans doute aussi pour pouvoir consommer d'autres produits parallèlement), elle quitte le centre d'addictologie et se fait suivre par un médecin généraliste du centre qui a un cabinet en ville. Elle est déçue car « *c'était pire, c'était encore plus le rendez-vous des toxicos, y-en-a qui arrivent avec leurs chiens, leur bière à la main, c'est limite s'ils n'ont pas encore la seringue dans le bras… et puis c'est à la chaîne : hop bonjour, tout va bien ? Tac-tac à la semaine prochaine… on n'avait pas le temps de lui dire qu'on était malade, non non carte vitale et hop à la semaine prochaine, aucun suivi, aucun suivi* ». Globalement, le parcours mêle faible confiance dans le système, persistance des envies de consommation, prise de produits en parallèle et suivi dans les grandes lignes du traitement. G. a opéré quelques incursions dans le profil « déviant », notamment à l'occasion d'une rechute de deux / trois mois : « *il faisait beau, c'était l'été et on a commencé à partir en festival avec tous les potes et tout ça et voilà, on s'est remis dedans* ». Elle a connu des difficultés pour relancer son traitement BHD : « *pour reprendre le Subutex on a eu de gros problèmes, le dosage ne suffisait pas donc pendant 66 heures grosse crise de manque. Le Dr X [son prescripteur] m'avait mis à 32 mais cela ne suffisait pas. Il voulait pas me passer à la méthadone. Il voulait que ce soit 32 et rien d'autre. La pharmacie a pu voulu me donner mon traitement, elle a déchiré mon ordonnance, pour elle 32 c'était trop. Donc on est allé voir un médecin qui, on savait que lui en avait rien à foutre et qui donne la Métha si on veut* ». G est actuellement sous méthadone (120 mg, avec un dosage de départ à 100 mg). La méthadone a amélioré sa qualité de vie, elle n'a plus de douleurs au dos le matin, aux jambes, elle n'est plus coincée… Par contre, « *alors avec*

la méthadone le hic c'est que Sub+came ça va pas du tout, métha+came ça marche très bien. Donc je sais que si j'ai pris 60 à 9 heures et qu'à 10 heures, y a un pote qui passe et qui a de la came, ça va pas me gêner de taper avec lui ». G. appartient plutôt au profil de substitué ritualiste, elle reconnaît dans la méthadone un traitement mais elle garde un pied dans la consommation et dans le mode de vie toxicomane : « *ça m'arrive [d'en reprendre] même quand on a un peu sur nous. Par exemple, je vais taper deux traits mais je vais quand même prendre ma métha parce que je sais que le lendemain matin, je vais être malade. C'est comme ça qu'on a augmenté notre dosage, j'étais à 60, je suis passée à 120 parce qu'on prenait came et métha en même temps* ». Les difficultés du couple les ont conduits à perdre leur logement qu'ils ne pouvaient plus payer. Ils sont partis habiter chez le père de son conjoint. G. ne travaille plus. Elle ne se définit plus comme une toxicomane mais comme quelqu'un *« sous traitement »* qui *« a du mal à envisager la sortie »* ; *« c'est notre béquille aujourd'hui donc si on nous enlève notre béquille, on fait comment ? On va réussir à marcher ou on va tomber ? Je sais pas ».*

Le substitué « déviant »

C'est la figure à l'opposé de celle du bon malade. Autrement dit, nous sommes dans une situation d'échec thérapeutique caractérisé. Cette situation articule une représentation des MSO proche des drogues (les MSO sont consommables dans une perspective explicite de défonce) et un projet qui fait l'impasse sur la sortie de la toxicomanie (aucune rupture n'est envisagée ni envisageable). Le substitué déviant pense qu'il sera toujours un toxicomane et que donc les traitements ne sont pas adaptés pour l'en sortir. On aurait pu dire aussi de ce profil qu'il est un toxicomane classique mais il y a tout de même quelques nuances à apporter, notamment ses rapports avec les institutions de santé, le fait que les professionnels de santé « travaillent » au contrôle de sa dépendance.

Il y a beaucoup de dépit chez le substitué déviant car, au fond, il pense que la sortie de la drogue et la sortie de la substitution sont assez illusoires. Dans son esprit, il est et demeurera un toxicomane. Aussi, la prise en charge et les contraintes afférentes à celle-ci sont souvent prises comme des punitions, comme des tentatives de contrôle social d'un individu potentiellement dangereux pour lui-même, les autres et la société dans son ensemble. Le substitué déviant n'est pas forcément « critique » mais peut se sentir abandonné ou harcelé par le dispositif de soins. Dans cette configuration spécifique, le substitué dénonce la médicalisation de la dépendance qui ne serait qu'un prétexte ; il a des doutes sur les motivations de la politique de substitution. De son point de vue, la substitution est une entreprise de contrôle social.

La tension moyens/projet est faible et le reste tant que les professionnels de la prise en charge ne réajustent pas leur intervention et, par exemple, n'augmentent le niveau de contrôle dans la dispensation des MSO (passer d'un dispositif bas seuil à un dispositif plus engageant pour mettre fin à des pratiques répétées ou intenses de mésusage). Cette forte tension se traduit alors en sentiment de pure domination.

Fiche récit. SG 2 / Bras 1

O. est un homme de 26 pris en charge au sein du Bras 1. Il est actuellement sans emploi et vit seul. Il pense qu'il a perdu son amie parce qu'il l'a entrainée dans le produit et qu'il a perdu son dernier emploi « *trahi par un collègue qui a utilisé (son) addiction pour (le) faire virer* ». Il a occupé divers emplois, « *des jobs différents qui n'ont rien à voir les uns avec les autres* ». Il n'a aucune formation. Il est suivi par un médecin du centre d'addictologie et un autre médecin généraliste. Il est suivi par ailleurs pour une schizophrénie pour laquelle il est traité. Il prend actuellement de la méthadone (depuis deux ans) mais a connu une période sous BHD.

L'entrée dans la substitution a correspondu à un moment où le patient ne gérait plus les impératifs de sa consommation (« *courir tout Bordeaux pour avoir 1g ou 2* ») et son travail. À l'entrée, le Subutex® est présenté par les professionnels comme un produit qui va agir de manière différente chez chaque individu : « *on ne m'a pas promis des choses miraculeuses* ». Il n'y cherche pas la défonce « *mais pas non plus l'abstinence totale* ». L'entrée dans la substitution renvoie également à un effet d'aubaine, « *pour faciliter la vie* ». Il n'a jamais pu prendre le Subutex® par voie conventionnelle et l'a toujours soit injecté, soit sniffé. Pour lui, le Subutex® fut un échec thérapeutique et une souffrance : « *le Subutex c'est traitre parce que ça vous donne l'illusion d'aller mieux mais vous allez plus mal, le Subutex c'est une vraie saloperie parce que psychiquement ça apporte rien. (…) Je n'ai jamais été autant malheureux que quand j'étais sous Subutex, ça a été les années les plus sombres de ma vie* ». D'une manière générale, O. est dans le deuil de l'héroïne. Les gains dans la substitution sont inférieurs à ce que O. trouvait dans l'héroïne : « *estime de soi* », « *assurance en moi* », « *j'étais quelqu'un d'autre* », « *je me sentais bien, j'avais pas peur d'aller au devant des personnes* ».

Son dosage actuel de méthadone est 70 mg. Il est monté jusqu'à 120 mg mais il a demandé au prescripteur du centre de baisser le dosage car il avait le sentiment d'avoir grossi énormément à cause de la méthadone. Il a donc baissé son traitement contre l'avis du prescripteur : « *mais de toute façon, moi, y a la charte du patient donc j'ai le droit… pas de faire ce que je veux mais… comment dire, chaque patient est libre de choisir son traitement, donc je lui ait dit : moi, je veux baisser et j'ai baissé de 20mg par semaine (…) je leur laisse pas trop le choix !* » En règle générale, il respecte la prescription, sauf « *quelques petites entorses* ». En parallèle, il prend de la cocaïne dans un cadre plutôt festif et surtout de l'alcool « *qui me permet de me sentir mieux dans ma peau et d'effacer toutes ces distorsions cognitives* ».

L'emprise du dispositif est fortement ressentie car la prescription est quotidienne : « *pour moi, c'est une corvée de venir ici tous les jours, c'est une corvée* ». Elle l'est d'autant plus que cela maintient autour du patient un

environnement toxicomane : « *il y a toujours la tentation (…) vous êtes toujours amené à croiser en addictologie d'autres personnes et puis ça va être : 'on va fumer un pétard, moi j'ai un plan pour la coke' donc vous ne sortez jamais du vice, on a beau être dans un centre de sevrage qui prône l'abstinence, le produit il est partout* ». Le patient dénonce le fait de « *ne pouvoir être libre de ses mouvements* » et dénonce son enfermement dans l'espace du soin et de la substitution : « *j'aimerais bien larguer les amarres mais le problème du traitement à la méthadone c'est que si vous l'avez pas, vous êtes malade comme un chien, et je peux pas larguer les amarres comme je voudrais (…) vivre au jour le jour et pas me poser de questions. Ca m'enlève cette liberté là* ». Face à cette contrainte, O. a développé une approche consumériste des dispositifs et joue à fond les effets d'aubaine : « *Q : Qu'est ce qui a le plus changé dans votre vie depuis que vous êtes sous traitement ? R : Qui a le plus changé ? … si tout ça ne sort pas de ce bureau.. ; Q : Non R : Bon, ben je me dis que finalement pourquoi pas profiter du système, voilà ! Q : C'est-à-dire ? R : c'est-à-dire pourquoi me casser le cul à travailler, pourquoi toutes ces choses alors que si je peux arriver à avoir des rentes, des choses comme ça, c'est ce que je suis en train de faire à l'heure actuelle en jouant avec mes problèmes d'addiction, de la schizophrénie et tout ça. Voilà, j'ai pas envie de travailler, je sais pas si c'est que je suis fainéant, pourtant on me dit que je ne le suis pas mais le monde à l'heure actuelle me dégoûte et voilà. Je vois pas pourquoi je me casserais le cul donc je vais profiter du système* ».

O. est plutôt critique et peu satisfait du TSO. Les effets délétères des produits sont complètement fusionnés aux effets délétères des TSO : « *Q : le fait de suivre un traitement, est-ce que ça a changé beaucoup de choses dans votre vie quotidienne ? R : Oui, j'ai perdu mon travail, j'ai perdu ma petite amie, j'ai perdu la confiance de mes parents… Q : C'est le traitement ou l'héroïne qui vous a fait perdre tout cela ? R : Les deux…* ». Du point de vue de ses rapports aux autres, O. pense que le fait d'entrer en traitement n'a pas modifié le type de relation qu'il avait avec ses parents. D'une manière générale, la substitution ne change ni le statut ni le regard : « *que ce soit mon médecin traitant, mon médecin qui me suit ici, mes parents, mes grands parents, même mes oncles, tantes qui sont dans le milieu médical me considèrent comme un toxicomane* ». Enfin, de son propre point de vue, il reste un toxicomane : « *toxicomane, on l'est toujours. Toxicomane, on l'est un jour, on l'est toute sa vie. Les personnes qui vous disent qu'elles se voient destituées de ces choses là sont des menteurs parce qu'une fois qu'on a goûté à la drogue… on peut avoir une expérience dans un premier temps qui est abstraite mais dès qu'il y a une seconde consommation, on est dans le vice, et le vice reste* ».

Tableau synoptique des figures de substitué

		Les TSO comme moyens	
		Les MSO sont perçus comme des médicaments.	**Les MSO sont hybrides et pollués par l'image des drogues.**
Projet : comment la substitution est articulée à la trajectoire de toxicomanie.	**La substitution doit permettre une rupture avec la vie toxicomane**	*Croyance thérapeutique et conformisme* Il faut respecter le traitement * But : abstinence totale (produits et traitement) *sortie programmée * Recherche d'observance - usage conventionnel des traitements problème type est la gestion des effets secondaires *faible tension entre moyens et buts est durable si le patient peut mesurer ses progrès (baisse régulière du dosage) et peut faire valider son nouveau statut par autrui	*Bricolage thérapeutique et adaptation* On peut adapter le traitement *But : contrôle de la dépendance et recherche meilleure qualité de vie (gestion douleur et manque par exemple) * sortie à long terme vraisemblable : sortie comme perspective *compliance difficile « mésusage thérapeutique » (voit dans le MSO un médicament mais formes détournées de prise : injection, sniff) *forte tension entre moyens et buts persiste car le mésusage et les risques induits obèrent l'espoir de rupture
	La substitution est le prolongement de la vie toxicomane sur un autre mode	*Peur thérapeutique et ritualisme* Il faut se méfier du traitement *But : arrêter les produits de référence (abstinence partielle qui n'inclut pas forcément les consommations festives et récréatives), se soigner sans vouloir changer le mode de vie *Sortie incertaine *Tente d'être observant mais a peur des effets pervers du traitement, peur de devenir dépendant aux TSO qui sont vus comme des médicaments qui rendent dépendants *est observant par nécessité *Forte tension entre moyens et projet car risque de rechute dans produits de la rue, risque de consommations parallèles envahissantes (alcool notamment)	*Echec Thérapeutique et déviance* Le traitement ne sert pas à soigner *But : incorporer les MSO à la pratique toxicomaniaque ou jouer l'effet d'aubaine *Sortie illusoire : « *je serai toujours un tox* » *Mésusage et détournement : patient voit dans le MSO une drogue légale ou un pur moyen de contrôle social, n'a pas fait le « deuil » de la consommation de produits, de la vie toxicomane comme mode de vie, ne parvient pas à échapper à l'injection par exemple *Tension entre moyens et buts faible tant que le renforcement du contrôle institutionnel n'est pas imposé

Source : Enquête TSO vus par les patients, OFDT 2011

La circulation entre les figures de substitué

Il faut distinguer les déplacements et les incursions dans les profils voisins. Dans le premier cas, les patients passent d'une logique à l'autre, d'une figure à l'autre et y restent. Pour les incursions, le passage à un autre profil n'est que temporaire. Comme il existe quatre figures différentes, il y a 12 mouvements différents (« conformiste vers adapté », « conformiste vers ritualiste », etc.) mais ils ne sont que théoriques. Il en existe beaucoup moins dans la réalité.

Avec la BHD, il y a beaucoup de substitués adaptés et déviants du fait des possibilités de mésusage et de la souplesse du produit par rapport à une grande diversité d'attentes. Avec la méthadone, il y a plus de substitués « conformistes » et « ritualistes » car l'amplitude sur les moyens est plus faible. Mais cette répartition est assez arbitraire dans le sens où elle obère la circulation des substitués. L'itinéraire des patients est pour certains d'entre eux très dynamique (ils ont connu plusieurs incursions ou déplacements au cours de leur trajectoire) alors que pour d'autres il y aura une forte inertie. On peut penser que cette inertie touche principalement les deux extrêmes de notre population : les plus intégrés socialement et les plus désocialisés. Tous les autres, c'est-à-dire la grande majorité, circulent ou ont circulé au cours de leur trajectoire de substitué.

Quels sont les éléments ou les événements qui génèrent de la mobilité chez les usagers ? On trouve des événements purement conjoncturels et temporaires (faire face à un stress soudain,….), des dynamiques plus profondes qui entraînent des changements importants pour le destin de l'individu (apprendre sa contamination au VIH, avoir un enfant…), des incitations externes aux individus (« hétérocontrôle » et contrôles sociaux exercés par la famille ou l'activité professionnelle…), le résultat de contraintes institutionnelles (un changement de MSO imposé,…), des motivations personnelles internes (ne plus croire au traitement, vouloir retrouver ses enfants et vivre avec eux…).

Qu'est ce qui fait que la mobilité est soit temporaire (incursions) soit plus durable (déplacements) ? Certains passages d'un profil à un autre sont plus irréversibles que d'autres. Certains passages sont plus coûteux que d'autres : pour les patients ou/et pour les médecins. La plupart des incursions ne remettent pas en cause l'appartenance à un profil dominant.

Par exemple, des substitués conformistes passent vers le profil « adapté » lorsqu'ils ont un besoin ponctuel d'augmenter la dose pour faire face à une épreuve ou à un événement. Ils passent dans le profil « déviant » lorsqu'ils sniffent leur traitement *« pour avoir un effet immédiat »*. Cette incursion ne remet pas en cause le profil dominant.

Les incursions sont donc brèves à la différence des déplacements qui signalent un changement plus durable dans la manière d'articuler moyens et projets poursuivis :

Un exemple de déplacement de déviant vers conformiste :

« Au départ, ç'était ça [une prise non observante]. Les deux dernières années, ç'était continue, mais c'est vrai que la première année où j'ai eu ce traitement, on s'amusait quoi ! On s'amusait vraiment à se défoncer avec ça quoi. Donc c'était vraiment sniffer, sniffer, sniffer, c'était pour s'amuser quoi parce qu'on avait que ça à faire et que l'héroïne on n'en avait pas. (…) C'est vrai qu'au départ, on s'amuse parce que tout le monde s'amuse avec et que c'est un courant de mode. Mais après je me suis dit 'il faut se faire une raison'. Je suis descendu à 0.4 donc je me suis dit 'je vais pouvoir arrêter'. J'ai arrêté et deux jours après, j'étais en manque. (…) Et là depuis deux ans et demi, on redescend, j'étais à 12 et je suis à 6 donc 12, 10, 8, 6. Je descends progressivement. » (SG 8/Bras 1/30 ans).

Un exemple de déplacement de ritualiste vers conformiste :

« Mon ancien médecin a commencé à me prescrire du subutex en petite quantité puis il a très vite augmenté la dose parce que j'ai pris de l'héroïne à côté. Il a augmenté à 32mg plus 4mg le soir, en deux prises. Q : C'est lui qui a proposé le subutex ? Comment ça s'est passé ? R : Non, c'est moi qui ai demandé. (…) En fait mon médecin m'a demandé ce que je voulais exactement comme médicament parce que c'est un médecin de famille qu'on connaît depuis des générations donc il m'a demandé ce que je voulais comme traitement » (SG 6 / Bras 1/ 28 ans).

Synthèse du chapitre 3

Comment les patients perçoivent-ils les traitements de substitution aux opiacés ? Pour la très grande majorité des patients, les TSO sont connus comme traitements. L'offre de soins autour des TSO est très largement connue de par les multiples portes d'entrée dans la substitution et dans les soins et parce que les usagers diffusent une information sur ces traitements par ailleurs très largement prescrits en France. Au début de leur parcours, la plupart des patients appréhendent les TSO sous l'angle réduit des MSO. Ce n'est qu'au fur et à mesure de leur parcours de soins que le traitement prend une dimension plus globale qui inclut la prise en charge, les relations thérapeutiques avec les professionnels. Au début du parcours, les patients mettent essentiellement l'accent sur l'effet libérateur du traitement. Avant de l'avoir expérimentée par eux-mêmes, les patients n'imaginent pas que la substitution puisse être un mode de vie tout aussi engageant (et contraignant) sur le plan personnel que ne l'est la toxicomanie comme mode de vie. Si la place du traitement est importante, elle est par contre relativisée contrairement à ce que l'on observe dans certaines

pathologies chroniques où la survie est étroitement liée à la prise du traitement. Relativisée car les patients disposent d'une expérience de soins antérieure et sont pour beaucoup pris en charge pour d'autres pathologies relevant de la santé mentale ou en relation avec le VIH/VHC. Relativisée car ils savent aussi que l'on peut arrêter les drogues par d'autres moyens (« *à l'arrache* », en coupant les ponts…). La grande libéralité autour de la prescription – et la très grande tolérance des prescripteurs envers le mésusage en début de parcours– absorbent partiellement la contrainte quotidienne du traitement car elles offrent aux patients un temps d'adaptation. Ils ne passent pas sans transition d'une pratique toxicomaniaque exclusive à un engagement vertueux dans les soins. Patients et professionnels ne partagent pas cependant tout à fait la même perspective car les premiers mettent davantage l'accent sur le risque associé aux traitements de substitution, en particulier le risque de générer une nouvelle dépendance, ou une dépendance plus coriace encore que l'usage d'héroïne.

Les produits de substitution sont aussi connus pour être détournés dans le cadre d'une toxicomanie. Beaucoup ont vu des « *collègues* » prendre des MSO pour se soigner ou parce qu'ils n'avaient plus accès à l'héroïne. La perception des MSO se construit donc en tension entre l'image du médicament et celle des drogues. Comme drogue, les MSO sont plutôt attachés à des pratiques de dépannage ou à une drogue de rue. Comme traitement, on met l'accent sur les risques de dépendance induit par les MSO mais en même temps on souligne la souplesse dans la prise et sa grande adaptabilité aux situations individuelles. Les MSO ne sont jamais ni totalement assimilés à un médicament, ni jamais réduits à une simple drogue. Cette ambigüité est fondamentale et fondatrice du rapport à la substitution.

Les patients substitués développent une représentation des TSO basée sur quatre tensions fondamentales. L'oscillation de l'image des MSO entre drogue et médicament met en doute la réelle finalité du traitement : s'agit-il d'un projet exclusivement thérapeutique ou bien la substitution vise-t-elle au contrôle social ? Est-elle un traitement pour un individu ou le mode de gestion d'une population ? Quel type de problème est censé soigner la substitution : une maladie ou un handicap ? Un dysfonctionnement pathologique ou une inadaptation sociale ? Enfin, les patients substitués doivent ils viser une rupture biographique ou bien un simple réaménagement de leur trajectoire ? Opter pour l'abstinence ou réduire les risques ? (*cf.* 4 situations, tableau page 37).

La perception du traitement n'est jamais une perception détachée de tout : elle se construit dans un rapport étroit avec l'expérience des soins, dans les rapports avec les professionnels et les institutions, en fonction des modes de dispensation et des risques de mésusage. Ces deux derniers points distinguent clairement la BHD et la méthadone. La dispensation plus libérale et les pratiques d'injection et de sniff du Subutex® rapprochent plutôt ce dernier traitement du monde des drogues. À l'inverse, la méthadone jouit d'une image plus proche de celle du médicament. Cette image ne correspond d'ailleurs pas avec la description des effets où cette fois c'est la méthadone qui est jugée plus proche de l'héroïne ■

4. Comment devient-on substitué ?

L'entrée dans la substitution est un processus dynamique qui oblige à analyser l'enchaînement du parcours des personnes. L'histoire de vie des usagers de drogues comprend des épisodes de soin où les personnes mènent des actions –modestes ou importantes, seules ou aidées d'un professionnel– dont le but est de préserver ou de recouvrer un état de santé qui leur convienne. On peut considérer l'entrée dans la substitution comme étant une de ces actions. Celle-ci est particulière parce que directement en phase avec la problématique centrale de la dépendance aux opiacés. Aussi, la prise d'un traitement de substitution n'est pas le premier soin, au sens large du terme, opéré par l'usager de drogue, ni même bien souvent le premier soin en vue de traiter spécifiquement le problème de l'addiction. De même, l'entrée dans la substitution n'est pas nécessairement synonyme de sortie de la toxicomanie mais doit être interprétée comme une étape de la carrière de toxicomane. La proportion de patients interrogés qui poursuivent une consommation de produits plus ou moins importante nous le rappelle sans cesse. Autrement dit, les statuts de substitué et d'usager ne sont pas incompatibles. La substitution est encore moins programmée pour « réussir » dans tous les cas. Cependant, on doit aussi considérer l'entrée dans la substitution comme une bifurcation dans la carrière de toxicomane dans le sens où ce type de soin introduit des modifications dans le déroulement futur de cette carrière en empêchant une contamination, une overdose, des risques légaux, en modifiant le rapport aux produits, en ouvrant l'espace relationnel… Il s'agit – comme nous l'avons dit plus haut – d'une bifurcation de plus en plus précoce dans l'histoire de la carrière de toxicomane. Il faut rompre avec une vision trop linéaire et trop séquentielle qui voudrait qu'il existe un enchaînement logique et nécessaire entre des phases statiques : initiation, expérimentation, usage, abus, dépendance, traitement, sortie de la toxicomanie ; au profit d'une vision multi-séquentielle où plusieurs trajectoires sont engagées en même temps, parfois elles se touchent, parfois elles interfèrent l'une avec l'autre, parfois elles restent concomitantes.

Même si les patients ont une date de départ à proposer à l'enquêteur, le moment de l'entrée dans la substitution reste flou dans le récit des usagers-patients. Il ne semble pas y avoir de frontière nette entre une période où l'usager est engagé intellectuellement, psychologiquement et émotionnellement dans la consommation de produits illégaux et une phase où la charge mentale prioritaire est focalisée sur le soin et la substitution. L'expérience de la substitution se fond et se confond dans l'expérience de la drogue. Le fait de consommer de la méthadone ou du Subutex® n'opère pas une bifurcation radicale dans la trajectoire des patients qui passeraient du monde de la drogue à celui des soins mais à une série de déplacements qui avec le temps deviennent significatifs aux yeux de l'expérience des usagers-patients. On a plutôt affaire à une représentation qui dilue les caractéristiques et les statuts des produits. Tout est produit. Si seuls les substitués adaptés et déviants perçoivent dans le MSO une forme de drogue, tous les patients considèrent que débuter un TSO, c'est être toujours « dans le produit ».

L'entrée dans un processus de soins au centre duquel trône le MSO semble répondre à plusieurs motivations. Il faut notamment comprendre comment motivations internes (« *en avoir assez* », « *être fatigué de la came* », « *avoir peur d'être en manque* »…) et incitations externes diverses (contrôle judiciaire, naissance d'un enfant…) s'articulent et structurent le rapport à la substitution. Comment l'entrée dans la substitution combine autonomie et contrainte.

Au cours de leur entretien, les patients développent un éventail de motivations et d'attentes lors de leur entrée dans une substitution officielle qui va de la nécessité d'arrêter pour sa santé, au besoin de se remettre à flot financièrement, ne plus connaître de manque et garantir un accès facile à un produit gratuit, répondre à un sentiment d'épuisement tant physique que moral. Les patients désirent-ils retrouver une vie « normale » ? Cette question sera abordée pour montrer comment la substitution sert de support pour développer des conceptions de la normalité chez les patients. Certains – ils semblent rares – veulent retrouver leur vie d'avant. D'autres développent une conception de la normalité qui est adossée à l'intégration : (re)trouver un emploi, se mettre en couple… La substitution ne produit donc pas de ce point de vue des effets automatiques et homogènes.

Les expériences antérieures de substitution

En 2010, les produits de substitution sont bien connus de la très grande majorité des usagers de drogues. Parmi les patients interrogés, certains avaient déjà initié un traitement de substitution avant leur traitement actuel, d'autres avaient bricolé une méthode de sevrage à base de MSO, d'autres encore avaient donné un vernis thérapeutique à leur consommation de Subutex® par la voie nasale. Ces expériences ont été poursuivies jusqu'au jour de l'entretien, d'autres ont été interrompues, d'autres encore ont connu des inflexions.

Des produits connus

Si l'on se base sur le traitement suivi au moment de l'entretien, on se rend compte qu'avant de devenir le cœur d'un protocole thérapeutique, les produits de substitution ont en fait été expérimentés dans la plupart des cas de longue date, dans la rue, en squat, en prison, en CSST, au cours d'une substitution antérieure infructueuse, en association avec d'autres produits, en sniff, en injection, en dépannage... Ce sont donc des produits connus.

Il s'agit là d'une différence de taille avec les pathologies chroniques où les patients sont naïfs à tout traitement avant d'être médicalement pris en charge. Cette connaissance concerne surtout le Subutex® qui se trouve en quantité notoire dans la rue ou qui s'obtient assez facilement auprès de certains médecins de quartier que les usagers connaissent tous. Pour beaucoup, la découverte des effets des produits s'est faite hors cadre thérapeutique. La prise sur un mode non conventionnel (en sniff ou en injection) est aussi une expérience courante dans le milieu. Pour tous ces usagers, l'entrée dans la substitution thérapeutique nécessite donc un travail de re-catégorisation du Subutex® car l'identité d'un produit résulte surtout de son contexte d'usage. C'est d'ailleurs moins le fait de consommer ou pas du Subutex® en dehors d'un programme de soin, que le fait de détourner la BHD qui marque une frontière entre son usage comme médicament ou comme produit. Aussi, les substitués doivent re-conceptualiser leur rapport à la BHD (et plus rarement la méthadone) pour en faire un traitement. Situation originale où c'est le patient qui valide et qui réinvente le statut thérapeutique des traitements. En fonction des caractéristiques de la trajectoire d'usager antérieure mais aussi en fonction des ressources dont disposent les patients à l'entrée, cette « reconceptualisation » est plus ou moins aisée, plus ou moins longue, plus ou moins désirée. Certains patients disent s'être « amusés » au début de leur traitement. D'autres ont dû croire à nouveau en l'efficacité des TSO après une rechute sévère, transformer l'échec thérapeutique antérieur en un événement non définitif. En l'absence de reconceptualisation, les patients s'enferment dans les profils de déviants. Le fait d'entrer dans telle ou telle figure de substitué est fortement lié aux résultats du travail entrepris par l'usager pour redonner un sens aux produits de substitution et à ses expériences antérieures.

(Auto) substitution antérieure

Dans les trajectoires antérieures, il y a souvent des essais MSO/TSO non aboutis ou interrompus, des tentatives personnelles de sevrage, des « cures » hospitalières, des séjours dans des cliniques ou des communautés, des projets plus ou moins avortés de substitution. Aussi, les MSO viennent se greffer à cette histoire et prennent sens par rapport à cette histoire. De ce point de vue, BHD et méthadone sont présentés comme de véritables progrès par rapport à « *avant* », c'est-à-dire la période des sevrages « *à l'arrache* » (i.e. sans rien) ou l'absorption dantesque de Néo-Codion®. Pendant près de 30 ans, le NéoCodion® a permis aux héroïnomanes de faire face à

des pénuries passagères, parfois d'entreprendre des projets personnels de sevrage. Le souvenir de ces périodes assez lointaines maintenant n'est pas toujours très heureux : « *ça a été terrible puisque c'était en vente libre, c'est le Néo-Codion, j'ai eu une période où j'avalais 10 boîtes de Néo-Codion, donc à 20 comprimés par boîte, vous imaginez, ça fait 200 comprimés à avaler. Ça me faisait strictement rien mais ça m'évitait d'être malade. C'était mon produit de substitution à moi puisqu'à l'époque la méthadone tout ça, ça n'existait pas, dans les années 93-95, dans ces eaux là quoi ! (…) Ma première cure mais il y avait aucun produit de substitution à l'époque, c'était une clinique psychiatrique en plus où on avait des traitements… enfin moi j'étais devenu un monstre, j'étais énorme. On avait des traitements, je sais plus ce que c'était comme traitement… c'était des psychotropes, genre pas mal de Tercian®, ce qui fait qu'on se mettait pas au soleil et on était … ah on avait une mine magnifique par contre !* » (SG 3/ Bras 4 / 50 ans).

Le sulfate de morphine garde aussi quelques adeptes, notamment chez les patients les plus revendicatifs qui voient dans la non-reconnaissance de ces produits comme MSO la preuve de la continuité de leur statut de paria et de marginal. Il y a quelquefois une nostalgie envers les périodes où les usagers bricolaient leur propre substitution à l'aide de ces produits. Les épisodes de sevrage « *à l'arrache* », « *à la dure* » sont autant de fait d'armes qui comptent dans l'imagerie collective toxicomane et renvoient à une période où leur rapport aux institutions n'étaient pas aussi normalisé, où le toxicomane faisait encore « *peur au bourgeois* », mais aussi à des expériences d'arrêt infructueuses.

D'autres patients ont débuté un traitement, souvent à base de BHD avec un médecin généraliste et ont abandonné la perspective thérapeutique car ils se sont mis à détourner intensivement les produits ou sont retournés à des produits classiques comme l'héroïne. Si le mésusage du Subutex® est une cause de complication dans le parcours de substitution, il peut parfois aussi permettre aux patients de se « *rattraper aux branches* » en restant dans une perspective de soin.

D'autres patients encore ont interrompu leur traitement par manque de relais dans la prise en charge. C. est un patient SG 2 de 43 ans (Bras 4) qui a connu quatre moments dans son traitement de substitution : une phase initiale qui dura un an durant laquelle il est placé sous Subutex® mais le détourne gravement, il est ensuite réorienté vers la méthadone qui fonctionne mieux mais suite à un déménagement et à un relais qui ne se fait pas et face à une douleur d'origine traumatique, il se tourne à nouveau vers le Subutex® (« *je bouffais les Subutex comme des bonbons* »), puis en vend un peu, puis commence à l'injecter. Finalement après ce détour par le Subutex®, C. reprend son traitement de référence à la méthadone.

Les patients disposent donc d'un « *savoir* » autour de la substitution, de l'arrêt de la consommation, de l'abstinence. Un savoir acquis par le poids des contraintes (incarcération, hospitalisation…), des expériences personnelles, avec ou sans traitement MSO, mais aussi d'autres médicaments (Skénan®, Moscontin®, Temgésic®). Le patient qui entre dans un projet thérapeutique avec comme support la substitution est ainsi rarement naïf. L'entrée dans la substitution comme programme pres-

crit ne correspond pas à une phase de découverte des produits de substitution, ni même souvent de l'expérience de l'abstinence, ni même de stratégie de substitution.

L'expérience des traitements est ainsi à comprendre dans son lien avec l'expérience de la toxicomanie mais aussi avec l'histoire personnelle de soins.

Présentation de la trajectoire antérieure de M. (SG 2 /Bras 4)

M. est interrogé sur son lieu de soins qui est aussi son lieu de résidence. M. est un homme de 48 ans qui est aujourd'hui dans une phase « conformiste ». Il prend de la méthadone depuis 3 ans. Il a consommé des « *produits toxiques* » pendant une vingtaine d'années avec « *quelques périodes d'abstinence* ». Il a replongé pour « *des raisons sentimentales, un décès aussi dans la famille, puis des problèmes du quotidien de la vie* ». Il est aujourd'hui suivi par un CAARUD (centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues) mais c'est son médecin traitant qui lui a conseillé d'intégrer une post-cure. Son souhait est de « *devenir abstinent* ». À son arrivée au centre, sa méthadone était dosée à 80mg « *mais je prenais des benzo » et « j'étais sous l'emprise de l'alcool* ». Il est aujourd'hui à 140mg mais ne prend plus de « *benzo* » sauf « *en cas de besoin* ».

Le premier traitement de M. fut le Subutex® délivré par son médecin de famille. Pour M. c'est un échec « *ça ne me convenait pas du tout parce que je retrouvais exactement les mêmes comportements que quand je prenais les autres toxiques. Ça me mettait dans un état qui me rappelait un peu la défonce, c'était très similaire* ». M. utilise des moyens conventionnels : « *je le prenais sous la langue (…) je sais qu'il y en a qui se l'injectent, on voit ce que cela donne ; moi avant je me suis renseigné auprès d'amis toxicomanes et ça m'inquiétait ehh des abcès partout, ils devenaient repoussants quoi ; pour moi qui fais attention à mon corps, à mon paraître, je ne voulais pas* ». Les efforts de M. pour être observant sont dans un premier temps assez peu couronnés de succès : « *je pensais toujours au produit* » ; « *ça m'arrivait d'en prendre de temps en temps* » ; « *puis je me suis tourné vers la cocaïne puis vers le THC* ». À l'issue de cette première période où M. a aussi fait plusieurs cures de sevrage de 15 jours qui sont des échecs : « *j'ai compris qu'il me fallait du temps* ». Le centre d'addictologie ambulatoire qui le prend en charge dans sa ville d'origine le fait basculer sur la méthadone. Il suit un programme assez classique et recommandé dans la délivrance de la méthadone : dans un premier temps, la méthadone lui est délivrée tous les jours dans le centre, puis il a commencé à espacer ses rendez-vous dans le centre : tous les 3 jours, toutes les semaines, tous les 15 jours… Le suivi psychologique est intense au début du parcours. Puis un relâchement progressif du contrôle s'opère. Pour M. le traitement est plus efficace : « *je trouve que ce produit m'a bien aidé ; j'ai trouvé la solution puisque j'y touche plus du tout quoi ; le toxique c'est terminé… mais je m'étais remis à boire un peu pour compenser par l'alcool ;*

de fil en aiguille, l'alcool on s'y attache aussi et moi j'étais devenu dépendant de l'alcool aussi ». Pour M. le premier mois est important : « *le premier mois est terrible, faut s'accrocher aux rideaux ; faut se faire violence, c'est pour cela qu'il faut être encadré, faut pas sortir, faut complètement changer de milieu (…) faire abstraction des connaissances (…) les amis qui venaient à la maison avec une bouteille de whisky : comme j'aime pas fermer ma porte aux gens, la solution c'est de déménager, c'est ce que j'ai fait, c'était la solution* ». M. déménage et prend une orientation plus marquée vers le conformisme. Son centre d'origine a contacté un centre bordelais qui a assuré le relais. L'absence de rupture dans la prise en charge est importante. Le parcours antérieur de M. glisse d'un profil à un autre : tout d'abord ritualiste, ensuite déviant, il est aujourd'hui davantage dans une perspective conformiste. Atteint d'une hépatite, M. projette plutôt de rester dans l'espace du soin et de la prise en charge, de circuler dans les dispositifs sanitaires et sociaux. Il espère notamment intégrer un appartement thérapeutique.

« Mésusage thérapeutique »

Les expériences antérieures hors prescription s'accompagnent souvent d'un mésusage. Selon l'enquête AFSSAPS-CEIP (OFDT 2010), hors cadre thérapeutique 46 % sniffent, 16 % injectent et 49 % ont recours à la voie orale. Bien souvent, le mésusage signale dans le champ des drogues une caractéristique du comportement toxicomaniaque classique. Le détournement de la pharmacopée étant à la base même de l'histoire des drogues. Au-delà, il stigmatise la distance prise avec une démarche thérapeutique.

Or, il nous paraît important de montrer que lorsqu'on se place du point de vue des substitués, le mésusage peut prendre un tout autre sens. Il n'entre pas forcément en contradiction avec une motivation de soins. Mésusage et projet thérapeutique ne s'excluent pas. On observe donc des formes de mésusage thérapeutique lorsque les patients substitués recherchent un but thérapeutique dont le spectre peut être assez large (se soulager, éviter la douleur, engager une décrue de la consommation…) mais utilisent des moyens non conventionnels car ils ne peuvent se passer de certaines pratiques comme l'injection, ou encore parce qu'ils pensent que ces pratiques permettent d'absorber plus rapidement les effets thérapeutiques du médicament ou encore parce qu'ils ont besoin d'augmenter ponctuellement les doses pour faire face à une douleur aigue (« *je bouffais des Subutex comme des bonbons parce que j'avais une fracture au métacarpien, rien que la douleur…* »). Par exemple, le sniff peut-être présenté comme plus efficace que la voie orale car comportant moins de barrières entre la molécule et le cerveau : « *ça monte direct* ». Les substitués rappellent que la dépendance ne se résume pas à la dépendance au produit, mais qu'elle comporte aussi une dépendance plus strictement comportementale qui se dessine dans l'attachement à un mode de vie, à des pratiques appartenant spécifiquement au monde des drogues, et dont la maîtrise technique procure une

certaine fierté. Les MSO peuvent alors être sniffés, injectés, consommés trop vite ou en trop grande quantité sans que cela remette en cause le désir d'un mieux-être.

L'entrée dans le projet thérapeutique en cours

Si l'on se focalise à présent sur le parcours thérapeutique dans lequel sont engagées les personnes interrogées, on observe qu'il existe une concurrence entre deux contextes d'initialisation : la consultation médicale et la rue.

Les portes d'entrée dans la substitution thérapeutique

Où a été initié le traitement actuel ? Dans la relation thérapeutique mais aussi… dans le monde de la drogue. C'est alors dans un second temps que le traitement profane est médicalisé (*cf.* page 70). L'entrée dans un projet thérapeutique peut se faire dans des contextes différents que l'on peut schématiquement représenter comme suit :

Contexte d'initialisation du traitement actuel

Contexte première prise thérapeutique	MSO prescrit par un médecin	MSO acheté dans la rue	MSO donné par un pair
Type de relation entre fournisseur et consommateur	Relation thérapeutique	Deal	Coopération
Type de régulation de l'acte de cession	Prescription	Achat	Don
Statut du substitué entrant	Patient	Client	Pair
Espace social	Institution	Marché	Réseau social

Source : Enquête TSO vus par les patients, OFDT 2011

Chaque colonne propose une configuration particulière d'entrée qui articule quatre dimensions : un type de relation entre consommateur et fournisseur, un type de régulation de l'acte de cession, un statut pour le substitué entrant et enfin un espace au sein duquel cette nouvelle trajectoire s'amorce. Chaque configuration renferme un potentiel d'incertitude (Le dealer est-il sérieux ? Le médecin voudra-t-il que je me soumette à un test urinaire ?…) et structure la perception du risque à entrer dans la substitution. Par exemple, expérimenter un MSO en compagnie d'un pair

expérimenté réduit la perception du risque plus fortement que dans la configuration où le traitement est prescrit (le médecin n'a qu'une connaissance générale et « théorique » du produit) qui est elle-même jugée plus sécurisante que l'achat dans la rue car le dealer agit par appât du gain.

De même, on peut penser que les représentations subjectives de la dépendance structurent l'orientation vers telle ou telle configuration. L'entrée dans une trajectoire de substitution via la configuration « médicale » suppose que la dépendance soit associée à une maladie qui requiert l'aide d'un spécialiste légitime (donc un médecin et non pas un guérisseur), que celle-ci peut être « traitée », qu'il est légitime pour un toxicomane de vouloir arrêter sa consommation. Pour les patients qui analysent plutôt la dépendance sous l'angle du social et du handicap, l'entrée via la médecine apparaît plutôt comme une nécessité et une contrainte externe. Les autres configurations supposent de définir autrement le problème que pose la consommation et mettent l'accent sur une satisfaction immédiate, sur l'arrêt d'un handicap quotidien, sur le fait que la dépendance est un problème personnel avec lequel il faut bien se débrouiller.

Signe de réussite de la politique de réduction des risques, la plupart des usagers interrogés ont démarré leur traitement actuel à la suite d'une prescription. C'est le cas dans presque la totalité des personnes mises sous méthadone. Pour la BHD, la rue et les pairs constituent une concurrence sérieuse à ce mode d'approvisionnement médical. Il faut noter cependant une différence selon l'antériorité du parcours dans la consommation. Les usagers les plus jeunes et chez qui la consommation est peu ancienne ont eu davantage recours au médecin en première intention. Pour les plus anciens, les modes d'accès aux produits de substitution sont plus variés. Avec toute la prudence qui s'impose, nous pouvons dire qu'il semble y avoir une accélération dans le recours aux soins et une médicalisation croissante dans le recours aux TSO. Le processus de médicalisation de la toxicomanie et de la substitution va croissant. La configuration médicale devient plus attractive.

Entrée médicale

Le cabinet

L'obtention d'un traitement de substitution ne se fait pas toujours de manière automatique et rapide. Quelques patients ont connu un délai entre la rencontre avec le professionnel qui se fera prescripteur initial et la prescription effective. E. (24 ans, Bras 1) a connu ainsi un délai d'un mois et demi entre la rencontre initiale du médecin et le début de sa prescription de Subutex®. Parfois quelques entretiens sont nécessaires au professionnel pour affiner son jugement et au patient pour faire valider son état de malade et la sévérité de son addiction. Contrairement à une idée reçue, le Subutex® n'est pas nécessairement distribué à la volée et les médecins jouent souvent leur rôle de filtre dans l'accès au traitement. Ce délai est sans doute plus important chez les professionnels les moins expérimentés en matière de prise en charge qui prennent le temps de se renseigner auprès des confrères qui suivent

leur patient ; et qui ont besoin de temps pour neutraliser leur hésitation quant à prescrire un produit souvent détourné par les usagers et qui fait l'objet de trafic. Ces deux derniers points font planer une suspicion sur les patients et polluent la relation naissante entre le praticien et le malade.

L'entrée médicale peut se faire en plusieurs étapes. Ainsi, certains patients s'adressent à leur médecin traitant habituel pour initier un traitement de substitution avant de se tourner vers un autre professionnel plus spécialisé. Les médecins traitants sont rarement présentés comme des spécialistes des drogues et encore moins des TSO. Aussi, les premières prescriptions apparaissent a posteriori peu adaptées, en général, elles sont trop faiblement dosées. Les patients ne sont pas assez stabilisés et rechutent. Ce qui frappe d'ailleurs les patients c'est à quel point les médecins plus spécialisés, addictologues ou non, n'hésitent pas, eux, à monter le dosage. Un patient est ainsi passé d'une prescription initiale de 2mg de Subutex® avec son médecin traitant habituel à une prescription portée à 10mg lorsqu'il est devenu le patient d'un médecin addictologue. D'une manière générale, la question du dosage est une question centrale qui fonde la relation thérapeutique. Car l'urgence pour les deux parties consiste à trouver le bon dosage avant que le patient ne souffre, ne s'épuise ou n'ait recours à d'autres produits pour satisfaire ses besoins. De même, la question du dosage pose la question de la confiance : est-ce que réclamer plus n'est pas une stratégie en vue de monter un trafic ?!

Au moment des entretiens, beaucoup de patients ne sont plus suivis par le médecin qui a initié le traitement, notamment dans les sous-groupes les plus anciens. De même, on observe que le cadre de suivi n'est plus le même : aucun n'a initié son traitement dans le Bras 4, c'est-à-dire en centre résidentiel, mais beaucoup de membres des groupes Bras 1 et 2 ont débuté leur traitement en ville. Certains suivis aujourd'hui en ville ont été « amorcés » dans un CAARUD ou un CSST. Les patients circulent entre les cadres de dispensation au cours de leur trajectoire. Les modes d'entrée dans la substitution ne conditionnent pour toujours la suite du parcours. D'autres patients font appel à leur médecin habituel pour le recycler en quelque sorte : il deviendra le prescripteur d'un MSO pris cette fois comme un traitement et non plus comme un appoint de produits :

> *« Bon, les amphétamines, je les obtenais à partir de l'Orténal. (…) Voilà j'enlevais l'amphétamine du médicament avec une 50cc. C'est un médicament pour les épileptiques. Je me faisais passer pour épileptique auprès de 60 médecins à Bordeaux qui me croyaient plus ou moins et puis s'ils ne me croyaient pas, ça les arrangeait de me croire ! Le truc c'est que voilà je les obtenais comme ça. Et parmi ces médecins bon il y a en qui savaient que c'était détourné et certains d'entre eux essayaient de me faire passer au Subutex. Q : Lequel a réussi et pourquoi ? R : Bon, le truc, malencontreusement aucun n'a réussi. Ils ont supprimé d'un coup ce médicament. Alors j'aurais pu continuer parce qu'on vend de l'amphétamine, du speed en poudre tout simplement, ça coûte pas bien cher. J'aurais pu mais je ne sais pas, je me suis dit « bon c'est le moment ! ». Q : Donc vous avez choisi quel médecin en fait ? R : J'ai choisi un*

médecin parmi les 60, j'ai choisi un que je trouvais le feeling passait bien. Je ne l'ai pas choisi parce qu'il me prescrivait plus que les autres ou quoi que ce soit. Le feeling passe bien, c'est-à-dire que quand je le vois je me sens bien voilà. Il m'appelle par mon prénom. Il y a un bon feeling. Q : Comment s'est passé le premier rendez vous pour le subutex ? R : Il m'a fait confiance. De toute façon vu l'état où j'étais avant, voilà il a dû penser que le Subutex c'était déjà mieux que ce que je prenais. Q : Quel dosage au début ? R : Au début, trois comprimés de 8 (…). Q : Qui a fixé le dosage ? R : Non c'est moi qui lui ai proposé, qui lui ai demandé. (…) Voilà, il m'a dit « si tu me demandes ça, c'est que… ». Par contre c'est quelqu'un qui ne prescrit pas à d'autres, il ne prescrit qu'à deux personnes » (SG 9/45 ans).

Quasiment aucun patient ne s'est adressé à un médecin de ville totalement inconnu. Les MSO ne se demandent pas à n'importe quel médecin mais à ceux que l'on connaît, ceux en qui on a confiance. Les MSO ne sont pas de simples « aspirines » et nécessitent qu'un lien minimal de confiance soit établi. Les patients qui ont fait appel à un centre d'addictologie en ville ou à l'hôpital se sont aussi posés la question de la confiance puisque certains y sont allés une fois « pour voir » avant de se lancer, pour sentir les choses, tester le relationnel. Ces épreuves de la confiance s'avèrent d'autant plus nécessaires que le passif entre la médecine et le monde de la toxicomanie est lourd et que par ailleurs le sentiment de risque y est beaucoup moins neutralisé qu'avec les pairs.

Un autre point de discussion possible dans ces premiers moments tient au choix entre méthadone et BHD. Comme nous l'avons dit, ces produits ne sont pas inconnus à une grande partie des patients et ces derniers arrivent avec des croyances et des espoirs. Il semble que beaucoup ont espéré la méthadone. Il faut sans doute y voir l'effet réputation thérapeutique de ce produit. En fait, il existe deux ou trois critères qui font la décision : la méthadone serait prescrite à des toxicomanes avérés dont la consommation est ancienne et la BHD serait plutôt indiqué pour des patients dont l'addiction serait plus légère. Ensuite, il faut bien sur tenir compte de l'effet « cadre de dispensation » qui de facto a interdit la primo-prescription de méthadone aux médecins généralistes.

« Parce que le traitement méthadone, en fait on nous a expliqué que le traitement méthadone pour s'en sortir vraiment il faut au moins trois ans de traitement. Nous (son ami et elle), on avait une courte consommation, même si elle était forte, elle a été courte donc ils pensaient que c'était pas… pas adapté à la consommation, ils ont préféré nous mettre sous Subutex. [Pour le Subutex], c'est moins long. Ce que je crois faux. Pour moi c'est faux, mais bon il nous a dit que c'était vraiment pour les gros, gros toxicomanes. Qu'il fallait vraiment avoir une grosse dépendance pour être à la métha » (SG 5/ Bras 3 / 23 ans).

La relation thérapeutique est un espace beaucoup plus conflictuel car la substitution dans le cadre médical oblige patient et médecin à coopérer et à tester leur

confiance mutuelle. Elle pose aussi la question du choix. Quelques patients, parmi les plus anciennement pris en charge, ont pu choisir :

> *« On m'avait donné le choix entre le Subutex et la méthadone. Sachant ce que je faisais avec les comprimés, j'ai préféré choisir la méthadone puisque c'était un sirop. Donc je l'avalais… je pouvais pas par exemple distiller pour pouvoir me l'envoyer dans les veines. Mon psychiatre de l'époque m'a dit qu'il était complètement d'accord avec ce que je pensais. Et que d'après lui aussi, bon il me l'aurait pas imposé mais enfin d'après lui, c'était la meilleure des décisions à prendre que de se diriger plutôt vers la méthadone que le Subutex. Et puis je regrette pas mon choix parce que ça c'est très bien passé. À partir du moment où j'ai eu la méthadone, le NéoCodion tout ça, ça a été terminé. »* (SG 3/ Bras 4 / 50 ans / sous méthadone depuis 15 ans).

La prison

Le lancement du programme par le médecin peut aussi s'effectuer dans des circonstances particulières. Beaucoup de patients hommes ont un cursus pénal et la demande de soin à l'origine de la mise sous substitution a pu s'inscrire dans le cadre d'une obligation de soin. L'entrée « contrainte» diminue la valeur de la démarche des usagers et de leur statut de malade. Ce climat de confiance plus faible produit plutôt des substitués ritualistes car d'une part un fort « hétérocontrôle » maintien une forte observance mais en même temps l'entrée dans la substitution n'a pas coïncidé avec le désir de rupture avec le monde de la drogue, ce qui autorise la poursuite de consommations parallèles. L'hospitalisation ou encore l'incarcération peuvent initier la prise d'un traitement. Pour les patients dans cette situation, on se rend compte que ces événements externes et ces « hétérocontrôles » comme les nomme Robert Castel (Castel, 1998) sont aussi opérants. Certains ont débuté leur traitement en prison et le suivent depuis plusieurs années. Ce qui montre l'importance pour ces patients d'avoir pu être mis en contact avec un médecin à ce moment de leur expérience de consommation.

Les patients mettent l'accent sur le caractère « contraint et forcé » de leur premier rendez-vous dans un CSST et éprouvent bien des difficultés à séparer la peine du soin. Cette contrainte est parfois amplifiée par le mode de dispensation sécurisée auquel ils sont astreints (venir tous les jours chercher son cachet de Subutex® à la pharmacie). Tout est décrit sous l'angle de la contrainte : l'injonction de soins, l'obligation d'une prise journalière, le manque de choix entre BHD et méthadone, les horaires d'ouverture du CSST, les interactions avec le travail…

La psychiatrie

De même, l'importance des troubles psychiatriques chez certains patients (présents principalement dans les Bras 1 et 4) fait que les contacts avec les professionnels de la psychiatrie sont intenses et souvent antérieurs à l'entrée dans la substitution. Des patients ont débuté leur traitement avec leur psychiatre traitant

mais à l'image de ce qui se passe pour les médecins généralistes, ces psychiatres sont peu spécialisés dans la prise en charge des addictions. Il arrive donc que la prescription initiale de MSO soit faiblement dosée sans doute parce que, de leur point de vue, la problématique centrale du patient n'est pas la consommation de produits. Là aussi, le faible dosage (et donc les risques d'abus de substances ou de détournement) ou le manque de suivi spécifiquement articulé autour des questions de dépendances provoquent le départ de ces patients vers les secteurs plus spécialisés de l'addictologie. Il arrive aussi que les psychiatres prennent les devant dès lors que le patient détourne massivement sa prescription.

> *« La première fois, c'était 8mg de sub (…) du côté du traitement, pas de suivi, c'était des rendez vous toutes les trois semaines, c'était une unité fermée, donc dans l'unité on fumait, on s'amusait quoi, on faisait passer le temps, l'après midi, il y avait que ça à faire. Je voyais le professeur X, c'est tout. C'est pour ça que j'ai quitté ce centre. Je suis parti vers Y [CSAPA] qui était plus adapté à ce que je recherchais. Parce que à Y, il y a des psychologues, des infirmières, des AS, donc il y a du monde quoi. C'est plus encadré. C'est plus adapté que là où j'étais. Là où j'étais c'était un peu vite fait quoi parce qu'étant traité pour la bipolarité, c'est pas la même chose bipolarité et dépendance, pas la même chose du tout. X était très bon. Il pensait pas que je serais parti de chez lui, de son secteur pour aller à Y. (…) J'avais mon traitement à la pharmacie mais le problème c'est que moi je détournais donc c'était pas ce qu'il y avait à faire. J'avais cinq boites, six boites et je prenais 3 ou 4 cachetons que j'écrasais et je sniffais donc c'était pas ça. Ici [à Y] que ce soit surveillé, c'est bien parce que les gens les prennent normalement parce qu'ils sont sous surveillance, ils peuvent pas détourner le produit. Alors que quand vous allez en pharmacie, c'est une facilité à faire, de l'injecter, de faire ce qu'on veut quoi».* (SG 8/ Bras 1 / 30 ans*)*

La diversité des publics et le caractère bicéphale du système de prise en charge des addictions font que les patients sont ventilés entre des secteurs orientés vers l'addictologie et des secteurs non-spécialisés. En fait, entrer par la voie médicale dans un projet thérapeutique de substitution ne garantit rien pour le patient en termes de qualité des soins et de pertinence du programme thérapeutique. La distinction pertinente se compose autour de la question de la confiance et de celle du dosage. Elle se traduit aussi plus brutalement entre professionnels spécialisés et non-spécialisés[9]. La prise en charge par des professionnels non spécialisés modèle la définition subjective de la dépendance qui perd sa qualité de « vraie » maladie et tend vers une définition socio-politique.

9. Il faut préciser ici que certains médecins généralistes sont spécialistes des addictions de fait puisqu'ils comptent dans leur clientèle un grand nombre de patients héroïnomanes et/ou qu'ils participent à des réseaux locaux en addictologie. Par ailleurs, l'étude montre indirectement que psychiatrie « générale » et addictologie se séparent du fait sans doute de l'institutionnalisation et de la professionnalisation autour de l'addictologie qui devient un segment médical à part entière.

L'entrée hors prescription

Ici, les usagers se procurent des MSO illégalement dans un objectif de soins.

Acheté dans la rue

Là aussi il convient d'être souple et de considérer que certains patients ont pu s'approvisionner dans la rue dans un but de défonce/plaisir et que par ce biais ils ont peu à peu intégré des motivations de soin dans leur comportement. Il y a donc des situations où les usagers consomment des MSO dans un but de défonce ou de recherche de plaisir puis réorientent leur consommation dans une perspective plus thérapeutique. Les usagers opèrent alors une requalification de la substitution qui se pare de vertus thérapeutiques. Par exemple, le Subutex® devient petit à petit un bon produit pour contrôler le manque et éviter les douleurs ; il devient petit à petit un traitement. D'autres ciblent directement les MSO pour leur action thérapeutique.

L'achat dans la rue s'inscrit dans un contexte beaucoup plus marqué par l'urgence et la souffrance où il est difficile de distinguer clairement objectif de défonce et objectif thérapeutique : éviter la douleur du manque c'est aussi incorporer un produit qui fait de l'effet ; éviter d'avoir recours à des produits peu sûrs c'est quand même chercher sa dose ; éviter un partage de seringue dans de mauvaises conditions c'est tout de même prendre des risques avec les produits… Lorsqu'ils sont « *dans le produit* », il arrive aux usagers de faire un break pour se reposer ou se « *refaire une santé* ». Consommation et désir de préservation personnelle ne s'excluent pas. Lorsqu'ils ont recours au Subutex® de rue, même lorsqu'il y a injection, il peut y avoir perspective thérapeutique. La question est la continuité de cette perspective de soins.

Le recours à la rue peut aussi s'inscrire dans un contexte de dépannage lorsque la pharmacie est fermée ou inaccessible.

L'accès au MSO par un achat de rue ne dure généralement pas : « *au début je l'ai acheté à un ami qui lui avait un traitement mais qui ne prenait pas tout. Donc ben comme ça moi ça me permettait de ne pas être malade en fait. Donc bon après j'en ai eu marre d'acheter ça puisque c'était quelque chose que tout le monde à le droit d'avoir, donc je suis venue au [CSST] pour du Subutex.* » (Bras 2). Cette patiente met en avant la question du traitement comme un droit, ce qui réduit l'intérêt et la valeur de l'approvisionnement par voie de deal.

Donné par un proche

En ce qui concerne la BHD, de nombreux patients ont été mis en contact avec le produit pour la première fois via un proche, un « collègue » de consommation. Dans les réseaux amicaux et/ou de consommateurs s'échangent beaucoup de produits et les usagers font souvent des expérimentations. Les pairs ne se contentent pas de fournir le produit, ils en favorisent l'apprentissage et permettent à

l'usager de mener des expérimentations contrôlées où le sentiment de risque est partiellement neutralisé. Comme pour les drogues, le contexte d'expérimentation initiale est très important dans la construction du rapport au produit et dans la mise en place d'un type d'usage particulier. Si le don effectué par un proche semble ancrer les MSO dans le monde des drogues, les buts poursuivis par l'usager ne sont pas nécessairement restreints à la défonce ou à la recherche de plaisir. Le don peut s'inscrire dans une pratique de dépannage d'urgence qui va permettre d'éviter le manque. Ou encore dans la découverte d'un produit perçu à travers ses vertus thérapeutiques.

Lorsqu'ils sont dans une trajectoire toxicomaniaque, les usagers n'aiment pas venir devant le médecin, être dépendants de ses explications, devoir croire au seul discours médical sur les effets. Le fait que la première prise s'effectue en dehors du cadre thérapeutique ne signifie pas que le mode de prise soit déviant : beaucoup prennent le Subutex® en sublingual. Il s'agit de tester la « puissance » du produit, de voir s'il peut se substituer à l'héroïne comme toxique. Les MSO donnés par un proche et/ou consommés dans le réseau de pairs immédiats sont avant tout la BHD mais il se trouve quelques patients qui ont inauguré leur carrière de substitué avec la méthadone. Bien moins fréquente, cette entrée est aussi qualitativement un peu différente car elle exclue d'emblée toute forme de mésusage, ce qui écarte les patients des profils adaptés et déviants.

Les pairs jouent un rôle important dans l'entrée du parcours de substitution, que ce soit pour développer une auto-substitution ou pour orienter vers un professionnel. Ils informent, décrivent les effets, rassurent, éventuellement donnent les bonnes adresses (de médecins sympas, de services compétents, de structures éloignées des lieux de consommations…) et fournissent parfois les premiers cachets de buprénorphine. Au fond, les mécanismes que l'on observe dans l'expérimentation des produits et l'initiation de la carrière toxicomane sont les mêmes que ceux observés dans l'entrée d'une carrière de patient substitué. Bien souvent d'ailleurs, la première prise d'un MSO n'est jamais très concluante ou totalement satisfaisante. Certains patients se plaignent d'effets indésirables lors de la première prise qui ne sont plus évoqués par la suite lorsque le patient a avancé dans son processus d'apprentissage du produit, ce qui lui permet de requalifier les sensations perçues comme des effets « normaux » du produit de substitution. Ils pensent que le goût est trop infect pour continuer. Que le Subutex® est trop facilement détournable. Avec la méthadone, les sensations de montée euphorisante moins violente qu'avec l'héroïne produisent une sensation de mal-être (« *comme un mal de mer* ») qui par la suite deviendra la preuve somatique de l'effet thérapeutique du produit. Si la première prise n'est pas toujours positivement rapportée, il y a des apprentissages de la part des patients qui les conduisent à redéfinir le traitement, ils ne sentent plus ses effets négatifs (les effets trop proches des drogues). Le MSO s'inscrit progressivement dans le cadre d'un traitement. Il prend sens dans un programme de soin : « *maintenant je ne sens plus ces effets, cette gêne, je prends mon médicament, c'est une routine* ».

Pourquoi médicaliser la substitution ?

Il semble qu'une proportion importante (pas majoritaire) de patients a amorcé une démarche à visée thérapeutique sans avoir recours aux professionnels de santé ou en détournant les offres médicales. La question légitime n'est donc pas : qu'est-ce qui pousse les usagers de drogue à se soigner ? Mais : pour quelles raisons et dans quel but, les usagers se tournent vers les professionnels et les protocoles pour se soigner ? Quelles sont les raisons qui les amènent à médicaliser leur projet d'abstinence ? Pourquoi à un moment donné confier son soin à un médecin ? Qu'est-ce qui pousse les usagers à médicaliser leurs pratiques de substitution ? La précarité, la vulnérabilité sociale sont un obstacle dans ce passage : la faiblesse du recours aux soins des populations précaires se traduit aussi dans le champ des drogues.

L'orientation vers le médecin pour gérer les problèmes de santé peut paraître naturelle. En tout cas, c'est ce qui est attendu du malade que de confier son sort à un professionnel. Mais pour cela il faut que la prise de drogue devienne un problème qui pose une contrainte dans la vie quotidienne. Il faut, ensuite, que ce problème soit interprété comme un problème de santé. Un problème de santé suffisamment lourd ou complexe qu'il faille une aide extérieure pour y faire face. Tout cela semble logique mais il faut tenir compte aussi des caractéristiques de l'expérience antérieure des usagers, de leur rapport aux institutions, et aux professionnels de santé. La recherche d'un « bon » médecin a toujours été une épreuve pour les toxicomanes, notamment pour les anciens d'entre eux dont l'accès aux soins a été problématique. Le bon médecin est tout d'abord celui qui accepte de recevoir dans son cabinet, de soigner sans juger, de « dépanner » sans pour autant frauder (prescription de Temgésic®), d'écouter et d'accorder un minimum de crédit moral à la personne reçue. Dans l'histoire personnelle des usagers, l'accès aux soins – y compris parfois les plus élémentaires – pose souvent problème. Ils savent bien qu'une suspicion pèse sur leur demande : ne simulent-ils pas pour obtenir des médicaments ? Pour le dire autrement, entre toxicomanes et médecins, il y a un passif assez lourd. Evidemment, la politique de réduction des risques et la prescription de masse de BHD par les médecins de ville ont considérablement changé la donne. Peut-être pas suffisamment pour entrer les yeux fermés dans n'importe quel cabinet pour exposer ses problèmes… Par ailleurs, l'image des pharmaciens est très ambiguë. Là aussi, les toxicomanes avaient pris l'habitude de s'échanger les « bonnes adresses » de pharmaciens honnêtes (c'est-à-dire ceux qui ne refusent pas de délivrer les médicaments sous des prétextes fallacieux) et de pharmaciens véreux (c'est-à-dire ceux qui font passer les boites sous le comptoir). Là aussi, les contrôles plus poussés de la CPAM et les ordonnances portant mention du nom du pharmacien limitent ces dérives. Bref, il existe des représentations assez négatives des professionnels de santé. Les rapports entre le monde des soins et les usagers de drogue sont aussi marqués par une ambigüité fondamentale autour du statut du médicament. Cette histoire éclaire à quel point peut être délicat le fait de confier sa santé à un professionnel dans le cas des toxicomanes.

La médicalisation comporte des coûts personnels parfois importants car les professionnels de santé formulent des attentes plus ou moins explicites auprès des patients. Des attentes concernant l'abandon des produits et l'observance du traitement. Mais aussi des souhaits sur le type de relations que le patient est censé développer avec les professionnels de santé : lui faire confiance, s'adresser à lui en priorité en cas de problème avec le traitement et d'une manière générale avec son addiction, se livrer émotionnellement.... Enfin, il existe aussi des attentes qui se focalisent sur le comportement que le patient va devoir développer vis-à-vis de lui-même : prendre soin de lui, être attentif aux signes cliniques… La prescription met également en route un processus de réflexion sur la trajectoire personnelle du patient qui s'engage dans une mise en récit de son expérience. Ce travail se réalise vis-à-vis des professionnels de santé engagés dans le suivi (il faut donner des preuves des changements que le traitement opère en soi : maintenance à moyen terme, abstinence à long terme) mais aussi vis-à-vis de soi-même. L'entrée dans un programme de substitution s'accompagne (certains diront que c'est une condition) d'une mise en demeure réflexive. C'est une perspective qui peut rebuter certains patients, les plus en conflit avec les institutions de soins, les plus précarisés qui éprouvent de réelles difficultés à jouer le jeu de la confession. C'est notamment le cas des patients déviants qui attendent peu des traitements et ne visent pas une rupture biographique franche. Ces attentes réflexives sont interprétées comme des violences institutionnelles. Dans l'abandon de l'usage de drogue, il ne faut pas seulement tenir compte de l'arrêt du produit (le deuil de la came) mais aussi de la transformation du rapport à soi. Attentes envers soi et attentes institutionnelles augmentent conjointement. Plus le cadre de soins est institutionnalisé et professionnalisé, plus les interactions entre dispositifs de prise en charge et patients se concrétisent dans ce type de pratiques réflexives : très intenses dans le Bras 4 puisque espace de vie et espace de soins sont contigus, un peu moins dans le Bras 1 où on bascule dans l'ambulatoire mais où les équipes sont très fournies et les occasions de se confier nombreuses, un peu moins encore dans le Bras 2 où l'intensité relationnelle est moins forte et plus centrée sur la prescription, et encore plus faible dans le Bras 3 où la relation médecin malade dans le cadre de la médecine de ville offre peu de place au déploiement de ces pratiques. Les changements du rapport à soi appellent à adopter une nouvelle perspective dans l'histoire personnelle, à prendre des engagements vis-à-vis d'autrui, à passer d'un autocontrôle à un « hétérocontrôle ». Il est donc plus coûteux de suivre une substitution dans un cadre thérapeutique qu'une substitution personnelle.

Pourquoi médicaliser alors qu'il est plus simple de rester à distance ? Pourquoi changer de configuration alors que les repères sont stabilisés ? Il ne faut pas mésestimer les coûts de passage d'une configuration à une autre : cela consiste à modifier le niveau de risques auxquels on est prêt à s'exposer, cela revient à changer sa perception de la dépendance, cela revient peut-être à se dire que l'on s'est trompé et que le monde de la drogue ne constitue pas le monde « enchanté » ou libre auquel on a voulu croire jusqu'au bout. Pour certains patients, un événement de vie va imposer la médicalisation de leur stratégie de maintenance profane. Par exemple,

une condamnation tombe et le juge prononce une injonction thérapeutique. Certain(e)s patient(e)s se sont vus retirer leurs enfants et doivent présenter des gages quant à leur volonté de réinsertion sociale. Certains ne peuvent plus travailler et ont besoin d'un nouveau statut afin d'être pris en charge pour la santé, le logement et bénéficier de la solidarité nationale. Ces « hétérocontrôles » sont puissants. Ils ne stoppent pas forcément l'usage de drogue mais font changer de statut les pratiques à visée thérapeutique et le rapport aux institutions. Ils suscitent des glissements entre configurations.

D'autres patients qui se sont « bricolé » une consommation alliant plaisir et contrôle thérapeutique s'adressent à des médecins lorsqu'ils ne contrôlent plus ce mésusage. Le mésusage thérapeutique ne trouve plus ses règles et devient anarchique et dangereux. Le médecin intervient alors pour mieux gérer la question du dosage et/ou éviter le détournement : « *la toute première fois, ça s'est fait au noir, j'achetais le médicament au noir (…) la première rencontre avec mon médecin, il a commencé par me prescrire du Subutex en petite quantité et puis il a très vite augmenté la dose parce que j'ai pris de l'héro à côté* » (Bras 1, 28 ans). Par ailleurs, certains patients s'adressent à des médecins pour avoir accès à la méthadone dont la dispensation de départ est plus contrôlée. Enfin, médicaliser la substitution est pour d'autres patients un moyen d'en changer le statut, de la faire passer d'un type de consommation participant à un mode de vie toxicomane à un projet de sortie de la toxicomanie. D'autres, éprouvent un besoin d'aide dans un nouveau projet personnel : reprendre des études, renouer avec des proches… Dans tous les cas, médicaliser sa substitution introduit une bifurcation notoire de la trajectoire de soins et de toxicomanie.

Une des raisons qui conduisent aussi certains patients à médicaliser leur substitution tient au fait que l'arrêt du produit principal recentre la personne sur elle-même, sur ses besoins et ses problèmes, et sur son corps. Aussi, certains aspects de santé qui pouvaient être négligés tant que la recherche de produit occupait tout le temps et l'esprit, « *remontent à la surface* » et (re)deviennent des problèmes de premier plan pour lesquels il convient de consulter. Si les patients peuvent bricoler leur substitution à distance des médecins, il n'en va pas de même pour des problèmes qui réclament une médication non disponible dans la rue, chère ou encore qui nécessite un médecin pour fonctionner. L'arrêt de l'héroïne chez certains provoque des états d'anxiété, de dépression et des angoisses qu'il faut bien traiter grâce à la panoplie habituelle des anxiolytiques. De même, certains patients compensent avec l'alcool et comprennent que la substitution aux opiacés ne règle pas tous leurs problèmes, voire même en entraîne de nouveaux : « *quand je me droguais, je buvais moins que quand j'ai arrêté. Dès que j'ai arrêté, ça a dû être une espèce de substitution aussi, c'est là que je me suis mis à boire plus* » (SG 3 / Bras 4/ 50 ans).

Les attentes envers les TSO

Les attentes à l'entrée sont extrêmement variables parce que les situations individuelles sont assez hétérogènes et que les projets condensent des attentes multi-

ples, parfois peu liées au fait de prendre des drogues, et parfois aussi contradictoires. Beaucoup n'ont pas fait le « deuil » du produit et de ses effets. Pas fait le « deuil » non plus de la toxicomanie comme mode de vie et de ce que cela représente à leurs yeux, une certaine liberté face aux contraintes sociales notamment. La définition du traitement oscille entre approche sanitaire et traitement social. C'est pourquoi on peut distinguer les attentes tournées vers la santé et celles tournées vers l'insertion sociale.

Se soigner

Les attentes à l'entrée du TSO sont fortement orientées vers une logique de soins dont le spectre est assez large : de l'antalgie momentanée à la guérison définitive et radicale. Ce qui ne dit rien de la façon dont les buts poursuivis dans le TSO vont évoluer d'une part et des moyens dont les patients vont user pour atteindre cet objectif thérapeutique d'autre part (voir chapitre 5, sur l'usage et la gestion). Buts et moyens vont d'ailleurs évoluer au fil du parcours dans la substitution. Tout comme leur conception du meilleur produit thérapeutique.

Du point de vue des patients, qu'est-ce qui entre dans la catégorie des soins ?

- lutter contre la douleur.
- lutter contre le manque, ses effets physiques et ses effets stigmatisants
- lutter contre les tensions psychologiques : « *me calmer* » ; lutter contre la souffrance psychologique : « *au tout début, c'était surtout pour m'aider psychologiquement par rapport à la vie que j'ai eue, je venais juste de sortir de la maltraitance, il fallait que je me reconstruise* » (SG 11, Bras 1, 24 ans) ; « *je cherchais une plénitude parce que j'avais été effrayé* ».
- se reposer, reposer son corps, soigner son corps
- résorber les stigmates : reprendre du poids, faire de la kiné pour les mains dilatées
- réduire les risques : diminuer la consommation d'héroïne
- réduire les risques : consommer un produit « *safe* », non frelaté. « *[entre l'héroïne et le Subutex] il y a une bonne différence. Le problème de l'héroïne, c'est toujours pareil, c'est que c'est dangereux pas parce que c'est de l'héroïne, c'est dangereux parce qu'une fois qu'elle arrive en France, les gens y mettent n'importe quoi. Et surtout les jeunes de maintenant y mettent… à l'époque les personnes qui en vendaient savaient ce qu'ils mettaient, ils savaient que certaines personnes allaient le shooter et ils mettaient des produits à peu près inoffensifs (sic !). Là le danger était dans [le fait qu']on devait mettre du vinaigre ou du citron et des fois le citron il y a avait certaines bactéries, c'était dangereux. [le Subutex], c'est beaucoup moins dangereux que l'héroïne* » (SG 9/Bras 3/45 ans).
- quitter la rue et ses risques (embrouilles…)
- se détourner de la consommation d'autres opiacés grâce à l'effet antagoniste.

- arrêter l'héroïne, décrocher de l'héroïne.
- se sevrer : « *essayer d'arrêter même si c'est pas très facile, quand vous prenez plaisir à le faire, vous allez pas arrêter comme ça* » (SG 7/ Bras 1/ 30 ans). L'évocation du sevrage est à noter car le terme même de « cure de sevrage » a pratiquement disparu du langage courant des usagers interrogés, n'est plus présentée comme une expérience incontournable de la toxicomanie. Dans cette perspective, le sevrage correspond plutôt à l'idée de ne plus prendre le produit de référence, en particulier l'héroïne.
- devenir abstinent : « *arrêter les produits, tous les produits* ». La notion d'abstinence renvoie à quelque chose de plus large car, cette fois, il s'agit de ne plus rien prendre, ni produit de référence, ni traitement de substitution.
- guérir. La notion de guérison passe un cran supplémentaire. L'abstinence aux produits est associée à l'abandon complet du mode de vie toxicomane, comme corpus de valeurs, représentations du monde…

On retiendra des attentes tournées vers le corps et la douleur, la pénibilité psychique, la maîtrise des risques, l'arrêt du produit et le désir de prendre un nouveau départ. On note que la question de l'abstinence est présente mais ne recouvre que partiellement les attentes des patients à l'entrée de leur parcours de substitution.

Soigner… vite

À l'entrée, la plupart des patients veulent et pensent pouvoir aller vite, comme le patient lambda qui ressent une urgence. Cela tient à la fois en la croyance d'un traitement efficace et rapide et en une certaine crainte du pouvoir addictif des traitements. Aussi, on veut bien débuter le traitement mais avec une perspective de sortie assez rapide.

> *« J'en avais marre des sevrages classiques bien douloureux. Q : C'est-à-dire sans rien ? R : Sans rien. Et puis j'ai décidé de… j'ai entendu parler de la métha, que ça allait m'économiser mes souffrances mais ce que je ne savais pas c'est des traitements qui durent longtemps ; moi, je pensais que ça allait être réglé en deux mois ; ce que je sais pas c'est que six ans plus tard, je prendrais encore de la métha ».* (SG 3/ Bras 4 / 28 ans)

> *« L'objectif, c'était surtout arrêter l'héroïne quoi. Essayer de s'en sortir. Après l'objectif, la durée du traitement, tout ça on n'en avait pas encore. On n'y pensait pas parce que nous on pensait que dans un an on serait sevrés. On s'était dit « dans un an, c'est bon, on est sevré »* (SG 5/Bras 3/ 23 ans).

En général, cette question est le premier écueil auquel se confronte la relation thérapeutique. La perspective des patients s'inscrit dans un calendrier différent de celui adopté par les prescripteurs. Le temps thérapeutique profane et le temps thérapeutique professionnel ne sont visiblement pas les mêmes. Durant toute la prise en charge, patients et prescripteurs tâtonnent autour de cette question. Poser une relation thérapeutique revient souvent à construire un accord autour de la question du

temps. Dire que le traitement est rapide et le patient vit chaque jour comme une mise en péril de son projet qui n'avance pas ou trop lentement. Dire que le traitement est long, c'est se donner des marges de manœuvre plus importantes pour jouer sur le dosage (éventuellement le remonter sans avoir la sensation de régresser dans son soin). Dire que l'on n'en parle pas, c'est éviter, d'un côté comme de l'autre, de trop s'engager dans la relation thérapeutique et le projet de substitution. De même, autre source potentielle d'incompréhension ou de conflit entre patients et prescripteurs, il y a souvent un désir de tout arrêter (ce qui est une manière de donner des gages de bonne volonté au médecin), de ne plus prendre aucun traitement mais les patients constatent assez vite qu'ils devront conserver de nombreux médicaments pour leur hépatite, diabète, troubles bipolaires, anxiété…

Autrement dit, la plupart des patients entrent avec l'idée ou l'espoir de clore leur traitement assez vite, en général entre quelques semaines et 6 à 8 mois. Ce timing est en général évalué à partir d'une baisse continue du niveau du dosage à l'entrée. Mais une multiplication d'événements (des conflits personnels, des événements stressants, un changement de situation…) ou l'émergence d'une évaluation personnelle (les patients constatent qu'ils peuvent baisser successivement leur traitement pendant deux ou trois mois puis être obligés de stopper leur progression, parfois encore ils sont obligés de remonter en dosage) conduisent les patients à réajuster leur parcours dans le traitement. À remodeler leurs attentes en termes de projection dans le traitement. Nous verrons d'ailleurs dans le chapitre 6 (« La fin du traitement ») qu'il existe une différence certaine entre les projets de sortie formulés par les patients et leurs attentes envers les TSO à l'entrée.

Une fois cette première phase de réajustement opérée, on peut globalement distinguer quatre postures :

Orientation vers les profils

Se soigner	**Vite et à court terme**	Le traitement est efficace et il va me soigner rapidement (en quelques mois)	Orientation vers un profil « substitué conformiste »
		Le traitement est aussi un problème (il rend dépendant) et je dois m'en débarrasser au plus vite	Orientation vers un profil « substitué ritualiste »
	Longtemps	La fin du traitement est lointaine, peut-être un traitement à vie	Orientation vers un profil « substitué adapté »
		Peu d'attentes : les soins sont illusoires	Orientation vers un profil « substitué déviant »

Source : Enquête TSO vus par les patients, OFDT 2011

Rares sont les patients qui formulent uniquement en termes médicaux les buts qu'ils poursuivent, y compris lorsqu'ils sont explicitement dans un objectif thérapeutique. Tous expriment aussi des attentes en matière de liens sociaux, de réinsertion et de vie « normale », mais aussi le souhait de mettre fin à une souffrance.

Être contraint aux soins

Certains patients entrent dans la substitution sous l'effet explicite d'une contrainte. Des contraintes financières qui obligent à se tourner vers un produit légal et remboursé : « *on se disait, il faut qu'on s'en sorte. La consommation était devenue très très grosse et ça suivait pas, il faut de l'argent, il faut être riche* ». Des contraintes de justice qui imposent une obligation de soins *« on a été forcés, perquisition, garde à vue, sursis, on a eu un tas de problèmes avec la justice et on a été contraints et forcés d'arrêter. (…) voilà même si on voulait plus, là on était obligés* ». Des contraintes vitales : « *c'était soit je vole, soit je me suicide, soit je me soigne quoi. Donc c'était vraiment l'échéance quoi* » (SG 11/ Bras 2).

Renouer avec le monde

Les attentes sont ici plus en rapport avec le déficit de liens sociaux et la faiblesse du statut social. On peut noter qu'elles sont portées par la très grande majorité des usagers une fois qu'ils sont en phase de soins.

Réconciliation

Prendre un traitement, suivre les conseils d'un médecin, avoir décidé de s'en sortir… les patients ont besoin de toutes ces preuves pour changer la donne dans leurs relations sociales. Les plus désocialisés espèrent renouer avec certains proches qu'une vie de consommation a irrémédiablement éloignés. Il y a bien des usagers soutenus par leurs proches et leur famille (bien plus qu'on ne le pense) mais ils cherchent tout de même à se racheter à leurs yeux. Ce n'est pas tomber dans une sorte de moralisme bien-pensant que de dire que beaucoup sont rongés par l'embarras et la culpabilité. La question des parents est ici centrale. Le désir de reconstruire des relations sociales est d'autant plus fort que les toxicomanes sont généralement considérés comme des individus non fiables et calculateurs. Les rapports avec les parents, la fratrie ont été altérés non seulement par les mensonges ou les larcins mais parce qu'ils ont dû endurer des niveaux importants de stress liés au risque d'overdose, de contamination, de délinquance. Les patients espèrent « *redevenir bien* ». Ils évoquent le regard des parents qui ne sont pas aussi absents qu'on pourrait le penser. Les patients investissent ou surinvestissent le pouvoir réconciliateur du TSO qui est brandi comme une preuve des efforts, comme un droit au retour dans la famille et dans une certaine forme de normalité. D'autres veulent reconquérir l'épouse partie ou la petite amie. Ou enfin trouver l'âme sœur. Des hommes et des femmes espèrent retrouver leurs enfants, soit parce qu'ils ont grandi loin d'eux, soit parce que la mère ou les grands-parents les ont exfiltrés d'un environnement risqué.

Se mettre en règle pour recommencer

D'autres patients espèrent remonter le temps et reprendre le cours normal de leur vie qu'un événement est venu briser (le divorce des parents, la brutalité d'un père, le viol, l'accident de moto, la mort d'un enfant…). Reprendre quelque chose que l'on n'aurait pas dû interrompre. La dépendance est alors ramenée à une parenthèse, une période « *de folie* » où l'on a enchainé les expériences, ce qui serait le propre de la jeunesse. On veut revenir à la vie d'avant. C'est aussi un moment où les patients expriment un sentiment d'injustice : on a raté ses études, la compagne est partie, le meilleur « *pote* » est mort, on s'est brouillé avec sa sœur, on est criblé de dettes… Formuler des attentes envers la substitution c'est aussi faire le bilan souvent douloureux et catastrophique de la vie avec la drogue. Le but est moins de revenir à un état antérieur (ce qu'ils jugent peu crédible) que de construire un nouveau parcours de vie affranchie de la drogue. Les patients veulent alors travailler, retravailler ou continuer à travailler ou encore faire enfin quelque chose de leur vie alors que les années ont passé. Ou veulent sortir de la vie de galère et de délinquance. Faire en sorte que la mise sous traitement écarte de la drogue et, au-delà, de cette vie-là. Un patient de 42 ans se définit lui-même comme un « *marginal* ». Il a débuté son traitement en prison et établit donc un lien très fort entre drogue et délinquance. Les TSO doivent alors briser cette spirale néfaste.

Au fond, la substitution repose sur la croyance en ses pouvoirs réconciliateurs, normalisateurs, protecteurs. Pour les patients qui expriment un désir de bifurcation biographique, les TSO sont chargés d'une grande valeur et d'une grande « *puissance sociale* » qui serait apte à modifier le cours de leur vie. Pour les patients qui cherchent plutôt une inflexion et une consommation à moindre risque, les TSO sont aussi chargés d'attentes fortes puisqu'ils doivent permettre de rester en deçà du seuil de la dépendance, là où la consommation est encore liée au plaisir.

Effets d'aubaine

Une partie des usagers se sont dirigés vers les TSO par aubaine. En particulier ceux correspondant au profil « substitué déviant » qui restent proches du mode de vie toxicomane et qui voient dans les traitements avant tout des drogues. Dans un premier temps, indépendamment du mode d'accès au produit, ils y ont vu une alternative au monopole de la rue sur les produits et ainsi sérieusement réduit les risques liés à la consommation. Cette forme de toxicomanie est par ailleurs peu onéreuse. Il y a quelques années, la dispensation massive de la BHD a correspondu à un moment du marché de l'héroïne où qualité et quantité étaient en baisse. Il serait d'ailleurs intéressant d'observer si les évolutions du marché de l'héroïne en termes de qualité et de quantité ont des conséquences sur les modes d'entrée en parcours de substitution. Il y a aussi un effet d'aubaine en ce qui concerne la sécurisation des sources d'approvisionnement en produits : faire face aux pénuries, aux fluctuations des prix, aux variations de qualité, et éviter les produits trop frelatés… De prime abord, on pourrait dire qu'il est tout à fait rationnel d'attendre de la substitution qu'elle remplace

les drogues classiques et leur cortège d'ennuis. Comme on l'a vu plus haut, cette rationalité est pourtant à tempérer à l'aune des coûts de changement qui se posent à l'entrée en traitement. Toutes ces raisons opportunistes formulées par les futurs patients paraissent assez peu « thérapeutiques » au moins dans un premier temps où ils disent s'amuser avec le TSO, mais ne sont pas condamnées à le rester tout au long de leur parcours. Car l'aubaine peut aussi être repérée au niveau des bénéfices secondaires attachés au statut de patient : les patients parviennent à réduire la distance entre leur expérience et les institutions de santé, accèdent aux soins, aux assistantes sociales, aux allocations (AAH, RSA, logement…), à des droits et des sécurités collectives.

> *« Je voulais stabiliser ma vie quoi (…) [le Subutex ?] déjà, ça n'allait pas me coûter de l'argent et ça, c'est-à-dire que si je m'étais remis à l'héroïne, j'aurais dû obtenir de l'argent et ça, ça amène à la délinquance et tout ça* (SG 9/ 45 ans)

Espérer une « vie normale »

L'espoir d'une « vie normale » constitue une attente globale qui articule la santé et l'intégration sociale. Tous n'ont pas la même définition mais globalement la vie normale est une vie qui tourne le dos à la vie de toxicomane :

- en finir avec la course à l'argent, aux produits, la fréquentation des « *gens louches* » : « *une vie normale, c'est pas être tous les jours à chercher, voir des gens louches, voilà ou avoir des gens qui débarquent, voilà être apaisé, tranquille, ne pas être méfiant des gens* ».
- en finir avec la galère, et un certain état de peur consubstantiel à la vie toxicomane (peur du manque, des embrouilles, de la justice, du produit…)
- trouver du travail.
- être socialement indifférencié : *« se promener dans la foule » comme un anonyme, et parvenir à « parler à quelqu'un sans qu'il sache » ; « ressembler aux gens » : « mon objectif ce serait d'être normal, mais pff, ça me paraît difficile, déjà… Maintenant, est-ce que je fais normal avec mes conneries tatouées partout… Euh, je crois que je pourrai que me camoufler. Moi, ce que j'aurais voulu, ouais pendant un temps, c'est ça être… être comme tout le monde parce que j'ai l'impression… comment dire ? J'avais l'impression que… l'impression que plus ça allait, d'être de moins en moins normal ! Et je voyais au travail et tout ça, j'avais l'impression d'être un OVNI, un type… de vraiment pas coller avec… [Q : d'être en décalage] R : Ah complètement ! D'être à des kilomètres de ce que c'est la normalité. Et moi j'aurais voulu être normal. C'est-à-dire pas être un idiot, pas être un impulsif au point de me battre au travail, enfin… d'être habillé comme un mongolien, enfin de… de ressembler aux gens, enfin aux gens normaux. Et plus je veux y ressembler, plus j'ai l'impression de m'en éloigner. Donc euh pfff… dans ma tête, le fait de m'être ruiné la santé, ça m'a pas arrangé. (…) Ce que je voudrais, c'est être abstinent, mais être content d'être abstinent »* (SG 3/ Bras 4 / 28 ans).

- avoir un trois pièces ; avoir un appartement plus grand, en couple avec des enfants (ceux qu'on fera et ceux qu'on récupérera de la famille d'accueil…)
- ne plus rien prendre mais sans parler forcément d'abstinence qui est un concept médical, car parfois ne plus rien prendre c'est tout de même prendre certains produits dans certaines circonstances : par exemple du cannabis dans des occasions festives. Ne plus rien prendre sans que cela soit un effort, une violence, une souffrance.
- ne plus être traité comme moins que rien (souffrance sociale).

Le désir de normalité est bien souvent général, presque anobjectal tant il englobe de nombreuses dimensions de l'expérience. Là où la drogue constituait la colonne vertébrale de la vie passée, chez ceux qui étaient devenus des toxicomanes « avérés » (Castel, 1998). Dès lors, ils ont l'objectif de disposer de quelque chose sur quoi appuyer leur espoir de changements. Il faut quelque chose qui remplace la drogue (un nouveau produit), quelque chose qui occupe sa place (une nouvelle charge mentale), quelque chose qui joue son rôle (un nouveau mode de vie). À une expérience totale doit en succéder une autre ! C'est bien souvent sur ce mode que les substitués conformistes et adaptés présentent les enjeux de leur traitement car c'est une manière d'insister sur la question de la rupture. Car la rupture – telle qu'elle est envisagée – ne concerne pas seulement la dépendance mais elle suppose aussi abandon de tout usage – fut-il simple – et de tout abus ponctuel. Chez les substitués ritualistes et déviants, le désir de normalité existe mais il est plus ambigu car ils veulent combiner à la fois des soins et conserver un espace festif de consommation qui n'empiète pas sur toute l'existence. De leur point de vue, cette combinaison est précisément celle des « gens normaux » qui font la fête entre amis le week-end, qui boivent des pots en sortant du travail. Autrement dit, les TSO visent ici seulement la forme pathologique de la dépendance et laisse de côté simple usage et abus ponctuel.

Les risques légaux sont assez peu évoqués dans ce qui fait la « normalité ».

L'usure

Un des moteurs du désir de rupture et de normalité est l'usure. Le thème qui domine le discours des usagers est celui de l'usure liée au mode de vie toxicomane : « *j'en avais besoin, je ne pouvais pas rester comme ça, c'était inévitable pour moi, c'était devenu un calvaire* » (SG 8/Bras 1/30 ans). Être toxicomane constitue une forme de vie très exigeante à la fois dans la résistance aux états de déréliction et la gestion d'un corps agressé par les produits. L'importance des co-morbidités psychiatriques chez les usagers contemporains montre certaines conséquences de cette épreuve psychique. De même, les stigmates somatiques de la consommation impriment leur marque. Aussi, dans ce contexte, la thématique de l'usure est partout présente. Non seulement le corps est fatigué (il y a de ce point de vue le double effet d'une période de consommation parfois longue, mais aussi l'effet de l'âge pour certains), l'individu est épuisé mais la forme de vie proposée par la consommation régulière devient un fardeau. L'obsession du produit, la dégradation des relations avec les proches, les amis, et aussi la mise en œuvre d'une capacité réflexive au

cours de laquelle les personnes reviennent sans cesse sur leur faiblesse et leurs échecs les conduit à l'impression de n'avoir rien fait de leur vie. La fréquentation antérieure de dispositif de soins et son cortège de mise en réflexivité a pour effet non pas d'atténuer ce sentiment d'usage mais d'en faire un problème de plus en plus envahissant. Sentiments de fatigue et d'usure cherchent alors des voies de sortie. À l'aube du démarrage d'un programme de substitution, les motivations sont donc énormes, parce que les changements espérés concernent la personne dans son ensemble, comme corps malade, comme être relationnel, comme porteur d'une subjectivité blessée. Le traitement doit conduire à un changement global, mettre fin au sentiment d'usure et permettre de coller à une vie « normale ».

Infériorité sociale

Les attentes ne sont pas exprimées seulement par rapport aux produits usuellement pris dans le cadre de la consommation de drogues. Elles portent également sur des buts plus généraux qui dépassent le niveau de dépendance des individus, leur santé même. Sans tomber dans une forme d'emphase, il n'est pas faux de dire que les patients attendent une vie meilleure, une « vie normale », sortir de la « galère ». Une part très importante des patients interrogés ont une origine sociale populaire, une trajectoire personnelle marquée au fer rouge par des événements de vie lourds, ont occupé des emplois souvent difficiles où ils ont été clairement exploités :

> *« J'arrive à 40 ans, j'ai pas de diplôme en main et je me dis qu'une formation ou un retour à la réinsertion, ça ferait pas de mal pour la suite parce que j'ai encore 20 ans de travail à faire. Alors pendant 20 ans, j'aimerais vraiment faire quelque chose qui me... qui me convient plus ou moins. Mais pas qu'on profite de moi comme manœuvre. C'est ce qui s'est passé jusqu'à maintenant. On s'est pratiquement tout le temps servi de moi comme manœuvre. Et là j'ai une tendinite à calcification osseuse. Je peux pas longtemps, après j'ai les doigts qui se recroquevillent. Je peux même pas tenir un pinceau. (…) J'ai commencé à 17 ans en fait à travailler. Après j'ai fait l'armée. (…) J'ai tout le temps travaillé mais avec des hauts et des bas : on se met deux fois à trois fois en arrêt maladie, et on est viré. Faut retrouver un boulot. Des fois j'ai eu des boulots, ça durait un an et demi. À chaque fois que je trouvais un boulot, ça allait bien, et c'est dès que quelque chose allait mal. J'ai pas de chance au travail moi. »* (SG 2/Bras 4 /43 ans).

Pour ces patients que l'on trouve massivement dans les Bras 1, 2 et 4, retrouver une vie normale renvoie souvent à une aspiration d'en finir avec cette condition sociale et personnelle dégradée qui est souvent assimilée ou imputée au fait d'être dépendant aux drogues. Cette assimilation est d'ailleurs source de déception pour les patients les plus anciens qui constatent que leur santé peut s'améliorer, leur addiction se résorber mais que leur condition sociale semble surtout obéir à un principe d'inertie. Le terme « normal » est un terme générique pris et repris par la quasi-totalité des patients. Chacun y met des choses différentes en fonction de ses expé-

Les attentes selon les profils

Attentes centrales à l'entrée	Temps	Objectifs	Rôle du professionnel de santé	Conception de la dépendance
Profil 1 : « substitué conformiste »	Traitement rapide car espoir d'efficacité thérapeutique	Devenir abstinent, ne plus rien prendre	Relation fonctionnelle de service (le médecin propose une recette)	Maladie aiguë
Profil 2 : « substitué adapté »	Traitement long car haut dosage de départ	Contrôle de la dépendance et des risques et baisse lente du dosage	Accompagnement et contrôle (le médecin propose un cadre)	Maladie chronique
Profil 3 : « substitué ritualiste »	Rapide par peur de dépendance aux TSO	Se débarrasser du traitement	Méfiance envers la dépendance institutionnelle	Handicap partiel
Profil 4 : « substitué déviant »	Long car pas d'issue	Moins galérer : effets d'aubaine	Domination et conflit	Disqualification sociale

Source : Enquête TSO vus par les patients, OFDT 2011

riences de vie et de ses espoirs mais tous investissent l'entrée « officielle » dans un parcours de soins comme une bifurcation importante de leur trajectoire de vie.

La substitution comme offre institutionnelle

Promesse sociale

Qu'est-ce que les institutions et les professionnels proposent et promettent avec les TSO ? L'abstinence ? Une simple alternative aux produits illégaux ? Un traitement à vie ? Et bien d'autres choses encore. Ces propositions ne sont pas faites uniquement aux usagers de drogue. Les programmes de substitution font plusieurs « promesses » à la société dans son ensemble, aux professionnels de santé et aux usagers de drogue :

- éviter les overdoses et les risques sanitaires (contaminations VIH et VHC).
- attirer les usagers de drogues dans le système sanitaire, médicaliser les toxicomanes.
- transformer la dépendance aux drogues en maladie chronique, basculer du pénal au médical, dé-stigmatiser les usagers.

- conduire à l'abstinence.
- favoriser des modes de vie socialement plus tolérées et l'adaptation sociale.
- favoriser l'insertion sociale et professionnelle.
- éviter la délinquance.

Ces promesses sont ambitieuses. Elles visent des transformations profondes dans le comportement des individus mais aussi des mutations qui les touchent en tant qu'individus. C'est un programme qui vise à fabriquer de nouvelles individualités. Les professionnels de l'addictologie qui connaissent bien les méandres et les limites des processus de sortie de la toxicomanie, proposent d'ailleurs un travail qui se projette dans le temps long : « *on m'a précisé que ce sevrage serait long* ». Les professionnels proposent une perspective de maladie chronique, même si celle-ci ne recoupe qu'une partie de la conception de la dépendance développée par les substitués. Ce temps long correspond aux besoins des professionnels de santé qui s'appuient sur une continuité d'actions mais entre souvent en contradiction avec la difficulté qu'éprouvent les usagers à poser des perspectives à moyen et long termes. La diversité des cadres de soins, l'expérience professionnelle des prescripteurs et leur perception de ce qui est au cœur du problème de leur patient font que l'offre se présente sous des aspects différents mais se ramène toujours à l'espoir d'un gain : sur le mode coût-bénéfice (vous allez gagner !), sur le mode moral (faites le bien !) ou sur le mode subjectif (vous allez enfin être vous !).

Traduction et adhésion

Le patient n'a pas pour unique choix de prendre ou de laisser l'offre qui lui est faite. Cette offre fait l'objet d'une traduction de la part du substitué pour pouvoir s'encastrer dans son expérience. Et ensuite éventuellement d'une adhésion : en fait le patient n'adhère pas à une offre objective extérieure donnée clef en main par le professionnel même si ces offres sont largement routinisées, protocolisées… Les patients adhèrent à une traduction de l'offre qui leur convient, qui les satisfait à un moment donné dans une situation particulière. Pour le dire trivialement, les patients vont croire à quelque chose qui les arrange. C'est moins la force de conviction du professionnel ou le désir de croyance du patient que la qualité de la traduction que le patient va opérer qui détermine son adhésion au projet thérapeutique. En fait le patient adhère d'autant plus fortement qu'il s'engage dans sa propre croyance. Cela explique notamment la différenciation des profils de substitués. Les conformistes lient leur destin de patient à la vitalité de leur croyance dans le traitement ; les adaptés perçoivent les failles et les marges de manœuvre autour du traitement et anticipent une croyance stratège ; les ritualistes adhèrent à l'offre thérapeutique tout en redoutant ses effets néfastes ; les déviants n'arrivent pas à se persuader et restent insensibles aux sirènes d'un monde sans drogue.

En outre, il faut tenir compte des dynamiques individuelles : les usagers à un moment de leur trajectoire s'orientent vers le traitement pour des raisons variables et par des moyens différents. Il n'y a pas de voie royale qui conduise un usager à

« vouloir » sortir de la toxicomanie. De ce point de vue, la palette de services de santé offerts aux usagers a besoin d'être assez large pour ratisser des profils, des expériences et des types de trajectoires variés. Il faut noter que ces dynamiques ne se traduisent pas nécessairement en demandes et que nous ne sommes pas sur un marché où idéalement s'ajusteraient miraculeusement offre et demande. Cette dynamique individuelle a besoin d'être traduite. Ces opérations de traduction sont en partie réalisées par les proches et par les pairs. Elles permettent à l'usager d'envisager petit à petit la perspective d'un soin et d'une sortie de la consommation. Les apprentissages et le renforcement des comportements opérés dans les groupes de consommateurs comprennent également tout un discours sur les ressources thérapeutiques face à l'addiction. Aussi proches et pairs transmettent des modèles thérapeutiques, des exemples de personnes ayant suivi ce chemin, qui dessinent une nouvelle orientation possible à la carrière toxicomane. Bref, ils réinjectent la possibilité d'un choix dans une trajectoire qui peut paraître complètement soumise au diktat du produit. Car l'expérience de la substitution n'est pas une sorte de retraite de la vie toxicomane, elle n'est pas la preuve d'une sortie de la toxicomanie, mais une modalité particulière de la carrière toxicomane. Ces opérations de traduction montrent aussi que l'intégration de l'individu dans le monde de la drogue et les rapports avec d'autres usagers sont un atout pour impulser une bifurcation dans la trajectoire de toxicomane. Les usagers les plus désocialisés ou à l'écart du monde de la drogue manquent de ce point de vue de ressources.

Tant que cette dynamique n'est pas traduite en terme de soins, de programmes médicaux et n'épouse pas les contours de la promesse sociale faite par les institutions, médecine en tête, les usagers tâtonnent et conservent un comportement routinisé par et dans le produit. Tout en restant en grande partie le consommateur antérieur, ils tentent aussi d'introduire des éléments à visée thérapeutique (dans le contrôle des descentes, dans le choix des produits, dans l'usage du MSO à des fins de contrôle du manque, ou des besoins sociaux…) ou ils tentent de convertir certaines pratiques en options à visée de soins (le MSO est mis au service d'un programme personnel de sevrage). C'est aussi la raison pour laquelle, de très nombreux patients entrent officiellement dans le programme de soins non pas au moment où ils prennent un MSO, mais au moment où le médecin prescripteur ajuste le dosage et transforme donc la buprénorphine ou la méthadone en médicament, la prise journalière en programme de soins.

Cette opération de traduction / conversion s'inscrit dans un travail plus global de re-conceptualisation de l'expérience de la drogue qui est une condition nécessaire mais pas suffisante à la sortie de la toxicomanie (Castel, 1998). C'est pourquoi rares sont les patients en mesure d'identifier un passage clair dans leur histoire de vie entre la toxicomanie et le soin. Ces deux mondes ne sont pas totalement homogènes et distincts l'un de l'autre. L'idée d'une décision personnelle prise par un acteur hyper-réflexif et hyper calculateur (échelle coût-bénéfice) ne tient pas vraiment non plus. Il n'y a pas de moments charnières – ou alors ils sont souvent des effets de récits où les personnes interrogées rationalisent a posteriori leur parcours pour

répondre aux sollicitations des intervenants professionnels- mais une bifurcation lente, une décision égrenée. Cette traduction concerne aussi la manière dont les patients définissent leur problème à l'entrée (problème médical / problème social). Les offres institutionnelles donnent un appui – une incitation parfois – pour redéfinir le problème personnel et le contenu de la dépendance quant celle-ci est peu inférée à un problème de santé. Ailleurs, il y a peu d'institutions ou de professionnels qui s'intéressent aux toxicomanes. La substitution comme offre socio-sanitaire connaît peu de concurrence !

Globalement cette offre fonctionne car elle peut s'ajuster à des besoins variables, évolutifs et parfois contradictoires. Elle semble couvrir en effet un spectre allant du contrôle du manque au projet de réinsertion sociale. Du corporel au social. Elle inquiète aussi car elle ne semble pas avoir de fin.

L'adhésion des patients à la substitution tient aussi à leurs capacités à endurer les coûts de sortie. Pour les usagers qui posent une nette séparation entre leur vie d'avant (la consommation) et maintenant, la sortie de la toxicomanie a des coûts. Devenir un patient substitué suppose que ces coûts soient pris en charge, atténués par exemple à travers une prise en charge institutionnelle très étroite et présente qui agit comme un cadre de vie de substitution. Le désir de tourner la page de manière « radicale » entraine un bouleversement lui aussi souvent radical. D'ailleurs, bien souvent, ces patients inaugurent leur traitement par un changement de logement, la recherche d'un éloignement d'avec les réseaux de sociabilité et de consommation habituels. Les routines antérieures qui s'avéraient parfois les seuls points stables de l'existence, sont perturbées. Un sentiment de vide est évoqué (Megherbi, 2006). Par quoi remplacer la vie d'avant ? Par qui remplacer le personnage d'avant ? L'ampleur du renoncement est souvent telle que l'on peut comprendre que la plupart des patients substitués gardent un pied dans le monde d'avant. L'offre est alléchante mais le contrat n'est pas garanti.

Synthèse chapitre 4

L'entrée dans la substitution est un processus lent qui ne se traduit aucunement par une rupture radicale avec l'identité et le mode de vie antérieur. En amont, des patients ont expérimenté des produits de substitution dans le cadre d'une consommation de drogue ou à la recherche d'un produit pour calmer le manque. Au moment de la première prescription, ce mode expérientiel se poursuit, les patients testent leurs marges de manœuvre, baissent trop vite les dosages ou bien « s'amusent » avec leur traitement, c'est-à-dire le testent comme produit de défonce. L'expérimentation du traitement est plus ou moins importante selon le mode de dispensation et le niveau de contrôle qui entoure la prise du traitement. L'entrée « stable » dans la substitution débute en fait par une phase de re-conceptualisation du MSO en traitement. Certains patients y parviennent et s'orientent vers les profils conformistes et ritua-

listes. D'autres restent prisonniers de l'amalgame traitement/drogue et s'orientent vers les profils adaptés et déviants.

L'expérience de la substitution est encastrée dans l'expérience des drogues et dans la trajectoire personnelle de santé.

Il n'y a pas de contradiction entre le mésusage (le fait d'injecter, de sniffer ou de moduler les doses sans l'aval du prescripteur) et l'authenticité de l'objectif de soin (situation que nous avons qualifiée de « mésusage thérapeutique »).

À l'entrée, la frontière est tellement floue entre drogue et traitement, que les portes d'entrée dans un parcours de substitution sont multiples (voir tableau « Contexte d'initialisation du traitement actuel ») : par une prescription dans un cabinet médical, par un deal dans la rue, par un don de proche. Ces trois configurations sont en concurrence parce qu'on trouve des MSO hors cadre thérapeutique et parce qu'elles proposent au patient différents niveaux de risque et d'engagement. La configuration médicale n'apparaît pas comme la plus simple car elle est la plus contraignante. C'est aussi pourquoi la relation thérapeutique à l'entrée est modeste. Il ne semble pas que l'attente médicale soit démesurée. Certains prescripteurs se contentent d'ailleurs d'officialiser l'auto-substitution des patients, en reconduisant leur produit de substitution (en général de la BHD) dans les mêmes niveaux de dosage. Le choix BHD / méthadone est plus fermé du fait du cadre de prescription et du fait qu'il existe une sorte de consensus autour du fait que le produit d'entrée est plutôt le Subutex®. La méthadone étant plutôt prescrite en cas d'échec avec le Subutex® (mésusage intense et compulsif), pour les patients dont l'addiction est très sévère et plutôt dans le centre d'addictologie hospitalier (versus la médecine de ville). Très vite, la relation thérapeutique, les conflits et les tentatives de négociation portent sur la question du dosage. Ce point d'achoppement persiste tout au long de la prise en charge. Au début de leur traitement médicalisé, les patients ont l'impression de ne pas être correctement dosés, ils se pensent sous-dosés ou sur-dosés. Sous dosés quand ils pensent que le prescripteur est trop méfiant et met en doute leur désir de se soigner au profit d'une stratégie supposée de simulation pour accéder à un produit. Sur-dosés quand ils pensent que le but de la substitution est avant tout de contrôle social, d'où une forte crainte de ne pas pouvoir baisser le traitement. Dans les deux cas, le statut de malade n'est pas accordé d'emblée au patient substitué.

Le cadre de prescription initial a un impact relatif sur la construction du rapport au traitement. D'une part, les publics de la ville et ceux de l'hôpital ne sont pas radicalement différents en tous points, notamment social. D'autre part, la circulation dans les dispositifs atténue l'effet déterminant du cadre initial de prescription. Les modalités pratiques d'entrée dans la substitution jouent de ce point de vue un rôle plus net. Selon que le traitement premier ait été donné, acheté ou prescrit, les patients se sentent moralement engagés à des degrés divers dans le traitement, dans le projet thérapeutique ou la relation thérapeutique. Le médicament peut-être pensé initialement comme un don, comme un droit ou une opportunité. Cette appréhension nous semble plus pertinente dans le déroulement des parcours ultérieurs même si ces derniers n'ont rien d'étanche.

À l'entrée, les attentes reportées sur les TSO sont globalement orientées vers le désir d'une vie normale. Cette attente articule le sanitaire et le social. Les patients veulent prioritairement soustraire leur corps à la douleur, désamorcer les tensions psychiques, maitriser les risques, renouer des relations « ordinaires » avec autrui, être indifférenciés socialement.

Pour les patients qui expriment un désir de bifurcation biographique, les TSO sont chargés d'une grande valeur et d'une grande « puissance sociale » qui serait apte à modifier le cours de leur vie. Pour les patients qui cherchent plutôt une inflexion et une consommation à moindre risque, les TSO sont aussi chargés d'attentes fortes puisqu'ils doivent permettre de rester en deçà du seuil de la dépendance, là où la consommation est encore liée au plaisir ■

5. Usages et gestion quotidienne des TSO

Usages

Les produits de substitution sont perçus en tension entre le traitement à visée thérapeutique et le « produit » de défonce qui s'insère dans l'éventail de toxiques consommés. Cette tension peut s'exprimer de manière différente pour la BHD et la méthadone. Quels usages et quelle gestion quotidienne pour ces produits aussi ambigus ? Il faut distinguer trois choses : un usage qui serait strictement thérapeutique, un usage qui se rapproche des produits de défonce et une vaste zone grise où les deux premières logiques s'hybrident. Les usages ne sont pas fixes et peuvent évoluer d'un type à un autre, entraînant aussi le glissement d'une figure à une autre.

Rapport à la substitution comme traitement

Observance et dosage

Faire un usage strictement thérapeutique des MSO[10] s'accompagne chez les patients d'une lecture des problèmes centrée sur la qualité du médicament : est-ce que c'est difficile à prendre ? Est-ce c'est pesant au quotidien ? Y-a-t-il des effets secondaires ? Que faire en cas d'oubli ? Peut-on les mélanger avec d'autres médicaments ? Mon traitement est-il bien dosé ?

10. Évaluer la part des individus qui consomment de la BHD dans un but thérapeutique par rapport à la consommation totale de BHD en France est sans doute une gageure si l'on considère que les trajectoires sont dynamiques et que les personnes peuvent glisser sous le terme « thérapeutique » des contenus différents. Dans notre cas, nous considérons plutôt que cette proportion est importante car nous avons opté pour une définition large du soin. Elle est d'autant plus large qu'une pratique thérapeutique (antalgique en l'occurrence) peut-être conduite en dehors du cadre prescrit. Une étude portant sur 3129 usagers de CAARUD interrogés en 2008 a montré qu'un tiers d'entre eux ont pris de l'héroïne au cours du mois précédent mais que l'opiacé le plus consommé reste la BHD. Cinquante pour cent disent avoir utilisé cette dernière uniquement dans un but thérapeutique (Cadet-Taïrou et al. 2008).

Observance et dosage sont les deux points les plus problématiques autour desquels se construit la gestion quotidienne. L'observance dit non seulement si les patients prennent leur traitement en respectant à la lettre la prescription, suivent les diverses recommandations posées par le médecin, mais elle dit également le pouvoir de l'institution sur l'individu une fois celui-ci à distance (Langlois, 2007). En début de parcours, la méthadone suppose un engagement contrôlé dans le protocole de soins. L'observance, au sens de respect des rendez-vous avec les professionnels de santé, de la prescription, et plus globalement l'observance comportementale liée à la prise de méthadone sont alors très fortes. Le patient est observé au moment des soins (contrôle de la ponctualité, respect des posologies, contrôle de la prise effective) mais aussi à distance de l'institution (contrôles urinaires pour toutes sortes de produits, y compris l'alcool et le cannabis). Le niveau d'observance est important parce que le contrôle direct est fort. L'institution prend en charge le patient. Ce qui fait parfois dire aux patients que le traitement et la prise en charge les infantilisent.

Par la suite, les contrôles s'espacent, la possibilité de retirer son traitement en ville est donnée au patient, la validité des ordonnances s'allonge. Le patient – a fortiori lorsqu'il sort d'une période de mésusage ou qu'il initie un nouveau traitement – connaît une période probatoire. Il doit montrer des signes de sérieux et d'engagement « authentique » dans son soin. Lorsque la confiance est ainsi installée entre le prescripteur – et parfois l'équipe- l'observance est moins le produit du contrôle et le patient doit augmenter sa capacité à s'auto-contrôler et entretenir seul son engagement dans le soin. Aussi dans la trajectoire de soin, il y a des moments d'inflexion où le patient glisse d'un régime de gestion à un autre. Ce qui impose des remises en question et des réaménagements.

En ce qui concerne le Subutex®, la situation est différente. La plupart des patients sous BHD ne le prennent pas dans les services, les centres ou sous l'œil d'un professionnel de santé. Seule une petite partie d'entre eux (appartenant principalement aux Bras 1 et 2) sont dans cette situation. Aussi, pour la majorité d'entre eux, la situation est proche de ce que l'on peut observer dans d'autres pathologies chroniques, en particulier du point de vue de l'observance. Comme dans toutes les pathologies où le médecin confie au patient la tâche de gérer son traitement, les patients observent rarement l'intégralité des consignes médicales et de la posologie. On pense bien entendu au détournement de produits, au non respect des doses, à la prise non-conformes (injection notamment) mais il faut aussi signaler que certains patients « oublient » de prendre leur traitement. Ce type d'oubli peut sembler inconcevable s'agissant de personnes en proie à la violence du manque. L'oubli propose une image qui ne colle pas avec le toxicomane incapable de se contrôler et qui ferait n'importe quoi pour éteindre son envie de consommation. Pourtant de nombreux patients relatent des épisodes d'oubli qui ont été gérés malgré tout, en tout cas sans que les patients ne se précipitent dans la rue pour trouver un dealer. Selon les patients, l'oubli est mieux toléré que les expériences de manque (physiquement et mentalement) :

« À 10 mg, ça m'est arrivé de pas le prendre, ça allait. Avant l'hôpital [i.e. le CSAPA dans lequel elle est prise en charge actuellement], ça m'est arrivé une fois (…). Depuis, je ne suis pas venue deux ou trois fois. J'avais fait sans mais j'avais quand même besoin le lendemain. Je le sentais. J'avais mal au dos, les courbatures, les frissons, des bouffées de chaleur et tout d'un coup j'avais froid, j'avais la tête qui tournait, presque plus de voix. (…). La première fois c'était parce que je m'étais couchée tard et je me suis pas réveillée. Je me suis réveillée à 16h00 et ça ferme à 16h00. Je me suis dit : 'tant pis pour un jour j'assume, je ne prends pas mon traitement' ».
(SG 11 / Bras 1/ 24 ans)

Pour ces patients qui prennent leur « sub » « *comme on pourrait prendre un antibiotique on va dire* », il n'est donc pas dramatique de rater une prise.

Même les « substitués conformistes » qui se placent explicitement dans une perspective thérapeutique et qui usent pour cela de moyens conventionnels dérogent parfois aux règles de prescription. Il leur arrive de sauter une prise, rarement davantage. Notamment chez les patients pour qui la prise est très encadrée. Un matin, ils ne se lèvent pas. Ils n'ont pas envie de se rendre au centre attendre que l'infirmier leur tende un traitement et vérifie son absorption. Les effets de lassitude et d'épuisement sont produits par le temps et les modalités pratiques de dispensation. Il arrive aussi – beaucoup de patients ont au moins essayé – de prendre le Subutex® en sniff car « *ça ne fait pas le même effet, ça donne un effet de bien-être en sniff parce que ça va plus vite dans le sang* », (SG 8/48 ans). Il faut noter d'ailleurs que ce mode de prise est surtout le fait de patients dont le dosage est élevé. La faible dose ou -ce qui est probablement plus exact- la faible dose résiduelle suite à un long parcours de prise en charge semble susciter une observance thérapeutique plus forte.

Autre défaut d'observance courant : les modulations de dosage. Certains patients font des réserves en baissant leur dosage de leur propre chef, parfois rallongent un peu la prise pour faire face à un stress passager. Le surplus ou la réserve est réorienté dans une automédication qui vise souvent le confort de vie. Certains patients ont aussi des armoires pleines de méthadone ou des tiroirs remplis de BHD. Ces patients prennent moins que leur prescription et n'osent pas ou ne veulent pas avertir leur prescripteur. Il est parfois difficile de dire que l'on fait son petit programme personnel. D'autre part, ces personnes préfèrent ne pas à avoir à redemander une dose plus forte en cas de besoin. Bref le passage à une substitution médicalisée n'éteint pas toutes les habitudes d'automédication, d'auto-substitution et de méfiance envers les professionnels de la médecine.

La plupart pensent qu'ils ont un problème avec leur dosage. À l'entrée, quasiment tous ont pour obsession de baisser rapidement le dosage. Il faut sans doute voir dans ce constat général, un effet mode de prise en charge. Les généralistes sont perçus comme « frileux » lorsqu'ils n'élèvent pas les doses, ou comme « laxistes » lorsqu'ils distribuent de la substitution sans grand cadrage médical. Les spécialistes auraient tendance à assommer. Cette question du dosage est un foyer de conflit entre le patient et les équipes soignantes, notamment lorsque les patients baissent

de leur propre chef leur traitement, ou plus vite que prévu (voir aussi chapitre 5). Ce type de conflit apparaît bien plus fort lorsque par exemple les patients consomment des produits en parallèle car mauvaise observance et poursuite de la consommation marquent le refus du soin.

Pour les patients, de fortes doses sont parfois assez stigmatisantes : sueurs importantes ou somnolence difficile à contenir, notamment pour ceux qui travaillent.

Lorsque les patients développent un usage principalement centré sur des objectifs thérapeutiques, la question des effets secondaires des TSO dus au dosage (correct ou défaillant) est mise sur la table. Dans cette perspective, les effets sont plutôt mieux supportés, car on leur trouve des explications valables : ces effets manifesteraient le traitement à l'œuvre. De même, ces effets semblent mieux tolérés quand les patients se projettent dans un traitement avec une perspective de sortie assez rapide. Ces effets, s'ils sont encore présents plusieurs années après, sont bien moins tolérés au fil du temps car ils marquent l'enfermement progressif dans le traitement. Plus encore, vivre longtemps avec un fort dosage introduit un doute sur l'efficacité même de la substitution et un doute sur sa réelle fonction (Soigner ? Viser l'abstinence ? Contrôler ?...)

Gestion du cadre de prescription

L'usage strictement thérapeutique des MSO par les patients met de facto sur le devant de la scène les conditions organisationnelles dans lesquelles ces traitements sont administrés. Quand ils se positionnent comme patients, le cadre de prescription est interrogé. Les aspects les plus coercitifs de la prescription jouent à double sens : comme une garantie pour les plus faibles qui à un moment donné de leur trajectoire de soins expriment le besoin d'être « cadrés », de sentir des orientations normatives explicites et d'avoir un contact direct et soutenu avec les professionnels de santé ; comme un cadre trop étouffant pour les plus autonomes ou un manque de confiance qui nuit à l'autonomisation, comme un carcan disciplinaire pour les plus critiques vis-à-vis des institutions. D'un autre côté, quand ils interrogent en tant que patient la faiblesse du contrôle institutionnel autour de la BHD, ils mettent en avant les risques de mauvaise observance du traitement, de glisser d'une logique thérapeutique à une logique de toxicomanie. On dénonce alors un système iatrogène. Aussi, la perception du cadre de soin est assez plurielle et résulte moins de ses propriétés que de son adaptation aux besoins du moment.

Certains se diront que c'est une histoire de personnes et vont tenter leur chance auprès d'un autre dispositif ou d'un pool de professionnels, espérant que le courant passera mieux, que l'on propose « *des choses qui me correspondent* ». Le protocole avec la méthadone paraît peu individualisable aux yeux des patients même si par ailleurs ils décrivent des formes de négociation dans le dosage, dans le rythme de décrue du dosage, dans les libéralités sur certains produits consommés en parallèle. Ce qui ne paraît pas négociable, c'est au moins manifester son engagement dans le programme, affirmer vouloir renoncer à la vie d'avant, imputer la source des maux à la culture de la rue, espérer renouer avec une vie normale. Aussi, les aspects

contraignants du programme méthadone et dans une moindre mesure la BHD ne se limitent pas au fort niveau de contrôle dans la gestion du traitement lui-même mais aussi dans une mise en scène de soi comme patient.

Les patients relatent un certain nomadisme thérapeutique comme en témoignent leurs expériences de soins antérieures. Leur trajectoire de soins est souvent longue, avec des expériences variées. Beaucoup connaissent un grand nombre de professionnels de santé dans leur espace de vie, peuvent égrener les spécificités de différents centres, souvent dans plusieurs régions de France. Pour caricaturer, beaucoup pourraient rédiger un « guide du routard » des services d'addictologie. Un patient expert en somme qui n'est jamais totalement dépendant du cadre de prescription et qui dispose d'un savoir pour gérer son traitement.

Parole et statut du patient dans la substitution thérapeutique

L'usage thérapeutique des MSO ouvre une autre dimension qui est celle de la parole du malade dans le dispositif de soins. Les TSO ouvrent-ils un espace de parole ? Ou permettent-ils de faire l'économie de la parole ? Bien entendu, le cadre de soins construit d'emblée les conditions de mise en forme de cette parole. Nous l'avons dit, les Bras 4 et 1, parce qu'ils proposent une forte proximité entre institutions et usagers et mettent en place de nombreux dispositifs thérapeutiques basés sur la parole, se distinguent assez nettement des Bras 2 et 3 où les relations sont moins nombreuses et plus axées sur la seule relation médecin-patient.

Place de la parole selon le cadre de soins

Bras 1	Prise en charge globale Parole sollicitée par de nombreux professionnels	La substitution est le support au traitement global / lien de dépendance
Bras 2	Prise en charge moins globale ; poids de la relation thérapeutique	MSO et pratiques autour de la parole sont concomitants.
Bras 3	Relation thérapeutique Parole facultative	La substitution est d'abord dans le MSO
Bras 4	Prise en charge institutionnelle Parole obligatoire et thérapeutique	La substitution est une partie du traitement

Source : Enquête TSO vus par les patients, OFDT 2011

Pour autant, ce premier constat n'informe que très partiellement du statut de la parole des patients dans les soins. On peut mettre en place de nombreux groupes de parole sans que le patient ait son mot à dire dans le fonctionnement de l'orga-

nisation et la construction de son parcours de soins. La parole a par ailleurs un double statut : elle est portée par les patients qui cherchent des espaces d'écoute (pas uniquement sur les problèmes liés au produit) et qui veulent être entendus. Elle est aussi monnaie d'échange. Tous les patients savent bien – et sont devenus assez experts en tant « qu'assistés professionnels » – qu'il faut raconter des choses, avoir des choses à dire, à donner aux professionnels, dresser le portrait de soi en besoin. Il faut « donner des billes » aux professionnels de santé dont le travail consiste à recomposer des récits de vie, et à produire de la continuité biographique autour des projets thérapeutiques. À travers les TSO, les patients portent le besoin d'un espace de parole mais manifestent aussi une grande distance par rapport aux pratiques de paroles institutionnalisées.

Ils constatent d'ailleurs souvent la faible performativité des appels institutionnels à la parole : la parole des patients est suscitée mais peu suivie d'effets par manque de moyens, parce que les professionnels ne considèrent pas les demandes légitimes, de leur ressort ou de leur domaine de compétence. La prise de parole est une pratique qui se justifie par elle-même et pour elle-même. Les patients mettent ainsi en avant leurs demandes incessantes qui ne sont pas toujours suivies d'effet : modifier le dosage, avoir de l'avance pour partir en vacances, changer de MSO… mais aussi faire de la kiné, arrêter la kiné, avoir un appartement indépendant, avoir un appartement thérapeutique, une curatelle… Globalement, la parole de ce patient là est entachée du péché originel. Le manque de crédibilité sociale des patients pour entrer pleinement dans le jeu de la négociation est patent. Ils restent quand même un public particulier, surdéterminé par ses stéréotypes. Toute demande émane nécessairement du toxicomane qui se cache derrière le patient.

De ce point de vue, même lorsqu'un patient joue son rôle de patient et fait un usage thérapeutique des MSO, qu'il est un substitué conformiste, la bascule vers le statut de malade ne s'effectue pas complètement. Beaucoup de patients font état d'une certaine déception : ils jouent le jeu et n'en retirent pas les bénéfices en terme d'image et de statut. Le statut de malade comprend des droits : droit d'être soigné, d'être exempté d'une partie de ses rôles sociaux, de ne pas être tenu pour responsable de son état, droit à la sollicitude d'autrui. Le statut de malade est un statut d'exception qui met à l'abri la personne souffrante de toute forme d'accusation et en fait une victime. C'est pourquoi ce statut est instrumentalisé dans le champ pénal ou pour sortir légitimement du travail. Or les substitués sont de (simples) patients qui prennent des médicaments et sont suivis par le corps médical, mais des patients qui ne sont pas des vrais malades. Ils souffrent de l'ambiguïté régnant autour du statut des TSO.

Défonce et plaisir

> *« Le traitement c'est fait pour se soigner, la drogue c'est fait pour se mettre bien, pour se défoncer la tête, voilà, aller dans les soirées, faire des fêtes, vivre comme un marginal quoi en étant décalé de la société, vivre la nuit, dormir le jour, voilà ! »* (SG 8/Bras 1 /42 ans).

« Ça m'est arrivé au départ quand j'allais prendre en pharmacie, que j'avais beaucoup de boites à prendre, j'en faisais commerce, ça m'est arrivé de taper 32mg par jour mais c'est vraiment, vraiment pour la défonce » (SG 8/Bras 1/30 ans)

L'usage diamétralement opposé au premier consiste à voir dans les MSO des objets hybrides, ambigus et pollués par la drogue, ou à les prendre dans une perspective de défonce/recherche de plaisir ou du moins qui n'exclut pas totalement cette perspective.

Le rapport aux MSO sous l'angle de la défonce ou du plaisir existe se trouve à la lisière de notre population d'étude. Du côté des substitués, il y a toujours quelques préoccupations – mêmes minimes – de santé comme en atteste le désir de ne pas souffrir. D'autre part, ils entretiennent un rapport distant –et parfois méfiant- avec les professionnels de santé. Dans cette logique de défonce, le patient-usager dénonce l'encadrement de la dispensation, en particulier « l'ordonnance marquée » (i.e. portant mention du nom du pharmacien). D'une certaine manière c'est la limite de la population médicalisée par les politiques de substitution. Cette fois, les patients mettent en avant les effets des MSO comme produits. La méthadone a une image thérapeutique plus affirmée mais procure des effets plus euphorisants et donc plus proches des drogues. La BHD a une image de drogue mais avec des effets plus discrets. Il y a un découplage entre image et effet.

Du côté des usagers, ce type d'usage exclusivement orienté vers les drogues est plutôt le fait d'individus très désocialisés qui ne sont pas dans une démarche thérapeutique et sans contact avec les réseaux de soins ou de réduction des risques. D'une certaine manière, ces derniers se trouvent sous le niveau du « substitué déviant » contrairement à de nombreux patients du Bras 1, 2 et 4 qui se trouvent en grande précarité socioéconomique mais qui sont en relation avec les institutions de soins. C'est parmi les personnes à la rue que l'on va trouver les usages « défonce » des MSO. L'enquête SAMENTA[11] montre que la prévalence de consommation (au cours des 12 derniers mois) de buprénorphine et de méthadone chez les personnes enquêtées, fait de ces produits les plus consommés après la cocaïne et les médicaments détournés.

La dépendance

Les patients connaissent bien les risques liés aux TSO, en particulier le risque de devenir « dépendant » non plus de l'héroïne mais des MSO eux-mêmes. Cette crainte est même fondatrice chez les substitués ritualistes. S'agit-il de la même dépendance ? Il y a une grande différence entre la connaissance du risque et l'expérience du risque. Peu des patients interrogés disent être devenus dépendants aux MSO. Ou alors c'est

11. SAMENTA : Santé mentale et les addictions chez les personnes sans logement personnel d'Île-de-France, *Janvier 2010, sous la dir. d'Anne Laporte (Observatoire du Samu Social de Paris) et de Pierre Chauvin (INSERM).*

une manière de dire qu'ils ne peuvent se passer de leur traitement à cause de la peur du manque. Là aussi, il faut distinguer deux choses. Bien souvent les patients qui dénoncent le caractère hautement addictif des traitements ne mettent pas seulement en cause les MSO mais d'une manière plus générale les TSO. C'est donc que le malaise est plus général et concerne plus globalement les modalités pratiques de leur prise en charge. De ce point de vue, la BHD est perçue comme un MSO plus accrocheur que la méthadone, cette dernière étant moins dangereuse parce que moins associée à une drogue (elle permet d'échapper à l'injection). Mais la méthadone est un TSO induisant une plus forte dépendance. La problématique de la dépendance appliquée aux usagers de la substitution est difficile à cerner mais du point de vue des patients, il est certain que l'on ne sort pas de la dépendance avec la substitution. L'idéalisme des premiers temps du programme de soins s'émousse. La question de la dépendance prend un sens différent. Elle est écartelée entre dépendance subjective au produit et dépendance institutionnelle imposée. La seconde devient un problème de plus en plus important au fil du temps, que ce soit dans l'envie de s'en défaire au plus vite, ou que ce soit dans l'idée de garder un filet de sécurité.

L'injection

L'injection constitue à la fois la crainte majeure de la part des usagers et l'usage détourné de la BHD le plus fréquent. Selon l'OFDT (OFDT, 2004), 11 à 48 % des utilisateurs s'injectent le médicament. Ce taux s'élève à 9 % s'agissant des patients plutôt pris en charge dans les CSAPA. Quant à l'enquête AIDES (2002) qui a investigué les usagers des CAARUD et qui a abordé à la fois les usagers de BHD, de méthadone et de sulfate de morphine, elle montre que le taux d'injection de la BHD est fort même si d'autres produits comme le sulfate de morphine suscitent des niveaux d'injection supérieurs.

Sans doute, faut-il attribuer cette large fourchette à la diversité des publics (plus ou moins précaires), à la variation des cadres de prise en charge (plus ou moins contrôlés, plus ou moins en première ligne) et à l'ancienneté dans la substitution, il n'en reste pas moins que l'injection reste endémique à la prescription de Subutex®. Globalement, plus on est précaire, plus on est dans un dispositif bas seuil et plus le programme de soins est récent, plus l'injection est un fait courant.

La forme galénique étant propice au broyage, il y a un entretien de la pratique d'injection qui est un marqueur important de la sévérité de la toxicomanie. L'injection est très ambiguë car elle ancre à la fois l'usager dans un corpus de pratiques relevant explicitement de la toxicomanie classique (et des images traditionnelles du junkie), mais elle est aussi une voie de passage vers la substitution et donc le soin. Tous les patients injecteurs disent la très grande difficulté à lâcher l'injection. Beaucoup racontent comment ils ont détourné la BHD dans les premiers mois de la prescription avant de lâcher petit à petit cette pratique ou de bifurquer plus radicalement vers la méthadone. Le fossé entre une toxicomanie articulée autour de l'injection d'héroïne et une carrière de soigné autour de la prise observante de la BHD est très important. L'injection est un problème en soi et non pas une consé-

quence de l'addiction. Pour les patients, est et reste toxicomane celui qui shoote. Le problème de la dépendance à l'injection tourne autour du thème de l'aiguille, de l'enfoncement de l'aiguille, de la remontée du sang dans la *pompe*, du rituel de préparation, des pratiques de partage. On est moins dans la maladie que dans la manie.

La poursuite de l'injection est présente aussi chez ceux qui ont enregistré peu d'amélioration ou ressentent les effets les plus négatifs, ou qui restent dans une situation sociale préoccupante. Elle semble liée au bas niveau social, au niveau de vulnérabilité des patients. L'injection est stigmatisée pour la pratique en elle-même qui incarne les images négatives du junkie, de la rue et du squat.

Les conséquences de l'injection sont importantes et ne sont pas méconnues des usagers. La BHD par voie injectable a mauvaise presse. Les usagers connaissent et craignent les conséquences. L'idée que cela « *bouche les veines* » inquiète : « *ça fait mal* », « *on s'abîme les veines, les bras* », « *c'est pire que l'héroïne* ». L'image des « *gants de boxe* » ou des « *mains de Popeye* » est très présente. Les abcès sont réputés sévères. Ces conséquences physiques font qu'il n'est pas toujours possible de dissimuler sa toxicomanie aux yeux d'autrui, notamment aux yeux des professionnels. Les « *gants de boxe* » seraient la preuve que l'on ne peut être un bon malade. L'injection s'inscrit clairement dans la recherche d'un effet défonce (quête de sensation, recherche de l'effet…) mais traduit aussi l'impossibilité de se passer du geste, ou du rituel de préparation.

Mode d'usage des produits utilisés au cours du dernier mois avant l'entretien par les usagers des CAARUD, 2008

Produit	N	Injection	Voie orale	Sniff	Inhalation fumette
Sulfate de morphine	463	87,3 %	9,6 %	8,0 %	0,5 %
Héroïne	921	63,6 %	0,5 %	42,0 %	24,2 %
BHD	1264	56,4 %	44,1 %	18,4 %	4,3 %
Cocaïne/Free base	1138	53,3 %	1,3 %	42,1 %	23,3 %
Kétamine	231	39,4 %	6,9 %	66,1 %	2,3 %
Amphétamine (speed)	441	38,8 %	28,1 %	52,4 %	3,3 %
MDMA, ecstasy	333	13,9 %	81,0 %	22,0 %	3,1 %
Crack	521	8,3 %	0,5 %	1,8 %	95,5 %
Benzodiazépines	874	7,3 %	93,5 %	2,1 %	1,3 %
Méthadone	740	2,5 %	97,4 %	0,6 %	0,8 %
Plantes hallucinogènes	269	2,0 %	91,0 %	1,6 %	9,4 %
LSD, acides	328	0,3 %	98,0 %	1,4 %	1,0 %
Cannabis	2247	0,2 %	1,9 %	0,3 %	98,5 %

Notes : 1/ Plusieurs modes d'usage peuvent être utilisé par un consommateur pour un même produit. De ce fait, le total des pourcentages par produit dépasse 100 %.
2/ Les produits sont classé selon la fréquence d'utilisation de l'injection

Sources : OFDT, (2010), Rapport national à l'OEDT pour le point focal français du réseau REITOX, Saint Denis, OFDT

Lorsque les patients évoquent aussi la volonté d'échapper au goût amer du Subutex®, on quitte un peu la visée explicitement toxicomaniaque du geste pour entrer dans une forme de « mésusage thérapeutique ».

Lorsque les patients sous Subutex® persistent dans l'injection, une partie d'entre eux sont réorientés vers les CCST/CSAPA où ils enchaînent avec la méthadone et un contrôle institutionnel plus serré.

Le sniff

Beaucoup ont essayé. Il semble que cela soit un geste plus féminin que l'injection. L'aspiration par voie nasale marque aussi un attachement à un but toxicomaniaque. Il est plus discret que l'injection car il laisse moins de trace sur le corps. Il est moins stigmatisant. Il est plus facile à mettre en œuvre car ne nécessite pas de matériel ni de compétences techniques, d'où son attrait dans les prisons. C'est un geste plus « clean » que l'injection. Ici la distinction du geste du cocaïnomane fait face à la déchéance de l'héroïnomane.

Le sniff comporte aussi quelques inconvénients : peur d'altérer les cloisons nasales comme dans la consommation de cocaïne, son aspect très compulsif. Par ailleurs, les effets ressentis ne sont pas à la hauteur des espérances des usagers qui consomment dans un but de défonce. Là aussi, quand les usagers évoquent le sniff comme une alternative au mauvais goût, on change de registre pour entrer dans celui du mésusage thérapeutique.

Les risques liés à l'injection, les déceptions autour de la voie nasale mais aussi l'intégration croissante dans le processus de soin conduisent à quitter la perspective de défonce pour une perspective plus hybride. Le manque d'effets ressentis avec l'injection ou le sniff conduit à faire baisser la valeur des MSO en tant que drogue. Et place de facto les patients dans un espace intermédiaire dans lequel ils doivent construire leur expérience de la substitution et réguler leurs usages des produits de substitution.

Zone grise

> *« Vous preniez d'autres produits ? Seresta, Tranxène, Lexomil, Deroxat, Valium, Rohypnol, Rivotril, Séropram. Beaucoup de cachets. Par contre, c'était ma manie, j'écrasais tous les cachets et je prenais tout par le nez. Ça a été ça dés le départ, dès la première fois que j'ai pris du Subutex » (SG 6/ Bras.1/28 ans)*

But thérapeutique et but toxicomaniaque ont davantage qu'une frontière commune : ils ont un territoire commun, une « zone grise ». Dans la réalité, ces deux postures sont rarement homogènes et constantes. Elles se touchent, s'interpénètrent. Entre substitution, détournement temporaire ou partiel, auto-substitution, usage toxicomaniaque par nécessité, usage toxicomaniaque en première intention… les frontières sont floues. Les patients se trouvent souvent dans un entre-deux. Ce qui explique d'ailleurs l'ambiguïté permanente de leurs propos, de leur définition

des produits-traitements, de leurs projets, de leurs sensations. Quand on évoque les effets des MSO, la plupart du temps les patients éprouvent des difficultés à isoler ces effets. Tout semble se mélanger : les effets du traitement, de la molécule, les effets plutôt positifs et les effets plutôt négatifs. Il s'agit d'un point important car dans l'expérience des drogues, il est fréquent de décrire -souvent très précisément- les effets que produisent les drogues : le rythme de la montée, la réaction du corps, les sensations, les émotions… Tout un langage s'est d'ailleurs développé dans le monde des drogues pour décrire cette expérience. Aussi, la prise d'un traitement de substitution fait l'objet d'une même attention.

Mésusage thérapeutique

En 2003 (OFDT 2005), entre 71 800 et 84 500 ont expérimenté la BHD, entre 11 200 et 16 900 ont pris de la méthadone. Seules 63 000 personnes auraient pris un MSO dans le cadre d'un suivi médical durable, soit environ 2/3 des personnes. Bien que ne faisant pas partie de notre population d'étude, on peut s'interroger sur ce que font les autres. Sont-ils uniquement dans la défonce ? Leurs pratiques seraient-elles dépourvues de toute dimension thérapeutique ? En fait, nous faisons l'hypothèse que l'adoption d'une perspective thérapeutique est indépendante de l'usage et la prescription. Hors prescription, il y a des personnes qui s'engagent dans un véritable parcours thérapeutique, d'auto-substitution, de recherche de soulagement. Le dosage est alors empirique et en fonction de l'expérience des patients. Dans le cadre de soins, il y a des personnes qui s'empressent de sniffer leur « subu » pour sentir plus vite les effets. Bref, l'usage thérapeutique profane touche l'usage toxique contrôlé. Pour la population qui nous intéresse, le patient est à la recherche d'une forme de soins (calmer la douleur, stopper le produit, viser l'abstinence…) mais utilise des moyens non conventionnels (sniff, injection, mauvaise observance). Nous nommons « mésusage thérapeutique », cette zone grise où perspective thérapeutique et pratique toxicomaniaque se conjuguent. L'expérience de la substitution est une expérience où les personnes combinent souvent des éléments contradictoires.

Le patient 71 se trouve typiquement dans cette position :

« Q : Il vous arrive de prendre en shoot le Subutex ?R : Oui. Q : C'est régulier ? R : Ben, ouais c'est souvent. Pas toutes les fois mais c'est au moins une fois par jour. Q : Quand vous le prenez par voie orale, c'est à quel moment ? R : Je le prends en quatre fois. Je coupe des bouts comme ça et je mets sous la langue et voilà. Et quand je fais en shoot, j'en mets un peu moins. (…) Par exemple, je le coupe en deux, ça fait 4mg et par exemple si je le fais en shoot, je mets que 2 ou un truc comme ça. (…) En shoot, je mets un peu moins et la fois suivante sous la langue, je prends un peu plus. Q : Combien de fois en shoot ? R : Je le fais une fois par jour, ça fait sept fois par semaine. Je le fais une fois par jour. Je le sens pas mieux ou quoi que ce soit, c'est un réflexe, je sais pas. Q : C'est le matin, le soir ? comment vous faites dans une journée ? R : Ben le matin, je me réveille

vers les six heures, je déjeune, je m'en fais un par voie orale. Ensuite, j'en prends un vers une heure après manger. Ensuite à trois heures et le dernier vers les huit ou neuf heures. Voilà. Q : Lequel vous shootez ? R : Ben ça dépend. Par exemple, à une heure il y a quelqu'un qui vient, je le fais pas. Le matin, je suis trop endormi, je le fais pas. Voilà, bon quand vous partirez, peut-être que je le ferai. Q : C'est plutôt le soir donc ? R : Voilà… mais c'est pas… franchement je sais pas pourquoi je le fais parce que bon je le fais parce que je peux encore trouver des veines mais franchement il ne va pas se passer longtemps avant que je me décide de … avant je le faisais systématiquement. Q : À partir de quand ça a changé ? R : Ben, je sais pas. Bon j'ai attrapé plusieurs microbes, des microbes qu'on attrape parce qu'on a mal désinfecté la plaie, qui m'ont attaqué le poumon. À deux reprises j'ai attrapé ça et ensuite quand je vois l'état des bras de certains qui prennent du Subutex. {il se lève et part chercher une photo} Je vais vous montrer parce que, ah voilà, bon lui il est décédé il y a deux mois de ça. C'était un de mes meilleurs amis. Je vais vous montrer l'état de ses bras. » (SG 9/ 45 ans)

L'importance de la « zone grise » est liée au fait que ce soit la BHD qui est la plus prescrite. La BHD est un produit peu prescriptif ou peu performatif en lui-même. Les sensations données par la BHD sont assez faibles aux dires des usagers. L'absence de flash et d'euphorie marquée en font un produit faible, qui parfois appelle d'autres produits pour compenser ou rehausser le niveau des effets. Sur le plan de la politique de prescription, la très grande libéralité autour de la BHD fait que tout le monde peut avoir ce traitement indépendamment de son parcours antérieur, de son niveau d'addiction, de son projet thérapeutique. Bref, la BHD est peu marquante et n'impose pas un rapport au traitement typique, n'impose pas un style d'engagement homogène dans son traitement… et délègue à l'individu le devoir de composer avec sa BHD, son traitement. Le projet BHD met les usagers dans la situation de composer leur traitement, d'en faire un usage idoine par rapport à la spécificité de leur parcours, de leur projet, etc. Il s'agit là sans doute d'un gage d'efficacité, tant les situations individuelles sont hétérogènes, et il serait illusoire d'avoir une molécule travaillant seule. La BHD étant donc peu cadrée, on se reporte sur les individus pour l'intégrer à leur parcours, leur problématique drogue, à leur forme de toxicomanie. On externalise donc sur les individus la responsabilité de compenser la faiblesse du cadre institutionnel. Au fond, on a deux types de pression : d'un côté, plutôt incarné par la méthadone qui propose un dispositif où la pression institutionnelle est centrale ; d'un autre côté, la BHD où la pression est portée et exercée par les individus bénéficiaires. Le problème est qu'une telle délégation de tâches (puisqu'au fond méthadone et buprénorphine proposent une division des tâches différente) suppose que les patients disposent de certaines ressources pour faire face : ressources sociales, cognitives, relationnelles… Une capacité à exercer une autonomie individuelle bien souvent amputée ou rendue difficile par l'addiction. Ce qui explique que la « zone grise » accueille des publics aux caractéristiques différentes.

La buprénorphine offre des marges de manœuvre importantes dans l'usage qui en est fait. La gestion de ce degré de liberté supérieur est plus ou moins bien négociée par les usagers-patients. Il est un fait reconnu que la situation sociale et le contexte de vie jouent un rôle majeur dans l'appropriation des usages d'une substance. À l'inverse, pour les plus démunis de ressources sociales, cognitives et relationnelles, cette « liberté » se traduit par des épisodes de surconsommation aiguë, des injections … et finalement par un enfoncement plus prononcé dans le monde de la drogue. L'accès aisé à la BHD fait qu'elle est utilisée dans toutes sortes de circonstances, pour régler des problèmes variables.

Les patients glissent d'une catégorie l'autre. Ils peuvent très bien avoir une dominante observante et quelques fois faire une entorse à la règle qu'ils se sont fixés : « *il y a des moments où je sentais que j'avais besoin de plus de dose, donc j'en demandais plus ou je me débrouillais pour en avoir plus. Mais c'était pas quotidien, c'est un moment donné, je devais faire quelque chose d'important et je sentais qu'il fallait que j'augmente les doses pour être plus à l'aise* » (SG 7/ Bras 1/39 ans)

Ces glissements amènent parfois le patient à quitter une perspective purement thérapeutique de confort ou de contrôle pour des pratiques qui appartiennent davantage au monde de la drogue :

> *« Le Subutex, ça se prend sous la langue, c'est le meilleur moyen pour une diffusion totale dans le corps. (…) Ça m'est arrivé de le sniffer aussi pour avoir des effets plus rapides. Le mettre sous la langue ça va tenir la journée. Le sniffer ça va être plus fort et ça pas durer longtemps »* (SG 7/ Bras 1/ 39 ans)

Un halo d'effets et de significations

La lecture des entretiens réalisés auprès des patients laisse souvent planer une interrogation sur l'absence d'état bien délimité, la rareté des effets bien discernés, bref de recours à des catégories simples, exclusives les unes des autres avec un contenu homogène. Généralement, il ne faut pas mettre ce brouillage sur le compte de quelques incapacités réflexives de la part des patients, même s'il ne faut pas sous-estimer les impacts cognitifs néfastes d'une consommation de psychotropes de longue date. Il arrive que des patients aient perdu la mémoire, se trouvent dans l'incapacité de produire un récit sur eux-mêmes, à évaluer la durée de certaines périodes de leur vie, à situer les dates (première substitution, fin de la carrière professionnelle, …), à se remémorer les lieux pour ceux qui ont pratiqué un nomadisme thérapeutique important. Ce brouillage résulte du fait que les patients adossent leur jugement à des catégories molles, ambiguës, polysémiques… En tension entre le médicament et la drogue, les produits de substitution se fractionnent en plusieurs effets possibles : médicament qui soigne, médicament qui fait du mal (effets secondaires), drogue qui soigne (les angoisses), drogue qui fait du mal (injection), une bonne chose, un mal nécessaire… La zone grise est aussi un espace dans lequel la construction de sens est – de fait – plus difficile alors que les évolutions dans la trajectoire des toxicomanes supposent une certaine souplesse de la part des

personnes et des capacités à redéfinir le sens de leur expérience vécue. On comprend donc que la substitution n'est pas forcément un élément clarificateur radical mais devient parfois un espace où les patients restent prisonniers. Les profils « substitué ritualiste » et « substitué déviant » partagent ce sentiment d'enfermement dans la substitution. Les premiers doutent des capacités des TSO à les faire sortir du mode de vie toxicomane ; les seconds pensent que la sortie de cette zone n'existe pas et qu'ils seront toujours des toxicomanes.

Effets et gestion quotidienne du traitement

Prendre son traitement au quotidien

Une facilité d'usage

Méthadone et Subutex® sont principalement appréhendés à travers leur dispensation et leur mode de prise. Aussi, la BHD apparaît commode aux patients. La prise sublinguale, le retrait en pharmacie, la simple ordonnance du généraliste, la possibilité de retirer son traitement pour plusieurs jours, la possibilité de le gérer en fonction de ses impératifs et de ses implications routinières, la discrétion dans la prise… tout cela fait de la BHD un médicament très souple au quotidien. D'autres aspects viennent renforcer ce sentiment comme l'amplitude d'ouverture des pharmacies et la facilité d'obtention des rendez vous avec les prescripteurs de ville.

Le fait d'échapper à l'hôpital et à l'emprise institutionnelle est pour certains patients important eu égard à leurs expériences antérieures d'hospitalisation en psychiatrie et d'une manière générale à leur rapport aux institutions de soins. L'absence de déplacement, éventuellement de programmation de rendez vous qui interfèrent avec le travail ou d'autres activités, apparaissent appréciables.

La prise de méthadone paraît plus contraignante. La méthadone apparaît comme un traitement institutionnel[12]. On se rend dans un centre spécialisé, on doit échanger avec des professionnels, l'institution organise et veille au respect d'un protocole. Ce n'est pas tant le produit en lui-même qui pose plus ou moins de contraintes car la prise dans les deux cas est très aisée. Par contre, ce sont les conditions techniques et sociales de la dispensation qui font la facilité d'usage des MSO, en particulier le niveau de contrôle autour de sa délivrance : « *le fait de devoir aller chercher son traitement à la pharmacie tous les jours, de le prendre devant le pharmacien* ».

Le conditionnement de la méthadone la rend facile à prendre. Le sirop est moins désagréable que le goût amer de la BHD mais il est plus lourd à gérer en cas de déplacement, plus volumineux à transporter, plus visible à la sortie de la pharmacie

12. Notamment dans notre population où la plupart des premières prescriptions se sont effectuées il y a plusieurs années, soit avant la relative ouverture de la méthadone.

« *dans de grosses poches presque transparentes* ». Que faire des bouteilles ? C'est parfois volumineux. Peut-on en avoir d'avance ? En cas de contrôle ? Des difficultés communes aux TSO sont évoquées à propos des vacances ou les voyages :

> *« D'être obligé si on veut partir deux jours, de venir ici [au centre] pour avoir un original de l'ordonnance, un nouvel original pour une nouvelle pharmacie. Ça m'est arrivé d'aller chez un ami (…) de partir trois jours et de devoir venir ici chercher un duplicata, appeler une pharmacie dans la région où je devais aller (…) leur demander au téléphone s'ils pouvaient commander du Subutex, certains ne le font pas. (…) c'est tout un micmac pour aller chercher sa dose et trouver la pharmacie, la donner au médecin qui la marque sur l'ordonnance. (…) On n'est pas sûr d'avoir le médicament alors qu'on est parti donc on peut se retrouver en état de manque. Voilà ça c'est négatif »* (SG 7 / Bras 1 / 39 ans).

Pour les patients sans activité professionnelle, il ne ressort que très rarement des difficultés à le prendre au quotidien. Pour ceux qui travaillent, il y a parfois des difficultés qui obligent les patients à s'organiser : déjeuner chez soi le midi pour prendre une fraction de son traitement, ce qui évite de l'apporter et de le prendre sur son lieu de travail ; fractionner la prise afin d'éviter un pic de fatigue ou une fin de journée difficile.

Efficacité perçue et effets positifs

Est-ce que ça marche aux yeux des patients ? Dans la médecine moderne, il est presque devenu incongru de poser cette question alors que la médecine des preuves tend à court-circuiter les aspects cliniques et individuels et à reléguer l'expérience des patients à un second plan. Globalement, pour les patients « ça marche », c'est-à-dire que cela évite le manque et remplace le produit. Sur ce point minimal, il y a accord mais le problème est que les patients développent des attentes plus vastes et qu'ils sont dans l'incapacité d'évaluer les effets propres des MSO.

Comment distinguer les effets propres des MSO ?

La quasi-totalité des patients interrogés n'ont pas pour traitement unique les MSO. Bien souvent la liste est longue ! Aussi, éprouvent-ils des difficultés à bien identifier les effets propres des MSO et ceux imputables à d'autres molécules, les effets des MSO sur le corps et ceux ciblés sur le moral et la santé mentale.

> *« Je prends de l'Effexor, ça pour la dépression. Je prends du Dépakote, c'est pour l'humeur, pour les sauts d'humeur. Je prends du Xanax pour l'anxiété. Je prends du Lipanthyl pour le cholestérol. Je prends de l'Aotal pour l'alcool. Du Noctran pour dormir. Et puis le Subutex… (…). Des éléments positifs, il y en a. Lesquels ? C'est que je me sens beaucoup mieux moralement. Mes sauts d'humeur sont un peu passés mais je dirais que oui des éléments positifs il y en a. Mais bon c'est difficile de le dire comme*

il y a beaucoup de cachets que je prends donc je sais pas si c'est un cachet qui fait ça ou si c'est l'autre. Donc comme je prends tout, ça se mélange et dans le corps chacun fait son fonctionnement, chacun agit » (SG 8/Bras 1/42 ans).

« J'ai une hépatite C (…) j'avais commencé le traitement Hépatite C au mois de novembre mais j'ai dû arrêter en juin parce qu'au début il faisait bien son effet et sur la fin, il faisait plus son effet. Alors on me l'a annulé, et on va attendre le prochain traitement qui va sortir. Q : Là vous aviez de l'Interféron ? R : Oui. Q : L'Interféron ça fatigue ça ! ? R : Ouais, j'étais complètement KO. J'arrivais pas à mettre un pied devant l'autre. J'ai eu du mal à faire tout ce qui était administratif. C'était la grosse cata. Q : Mais la méthadone, ça fatigue aussi ? R : Non, ça me met zen. Ça me fatigue pas. C'est pas la méthadone, c'est le Tercian. Ça me casse un peu, c'est un neuroleptique. Donc ça ouais ça casse, ça me fait un peu dormir. (…) on sait pas bien lequel fait quoi, c'est un tout » (SG 2/ Bras 4 / 43 ans).

Rares sont les patients qui ne consomment que la buprénorphine ou la méthadone. Il y a toujours des consommations associées de produits ou de médicaments. Aussi, comment alors sortir de l'ambiguïté, attribuer des effets aux MSO de manière sûre ? Isoler les propriétés des uns et des autres ? Isoler les interactions médicamenteuses des effets spécifiques ? Encore une fois, les patients se reportent sur l'usage (mode de prise) et le contexte de dispensation pour donner un sens.

Les patients éprouvent beaucoup de difficultés à distinguer les effets. Il y a un effet de halo entre les produits ingérés, que ce soient des effets propres des MSO alors que les usagers poursuivent une consommation discrète (ou dans des occasions limitées et festives) ou que ce soit à cause des cocktails médicamenteux. Comment isoler les effets ? Comment leur donner un sens ? La difficulté d'évaluer tient aussi à ce que la « réussite » d'un traitement est « silencieuse » alors que l'échec est plus facile à déterminer, c'est la rechute. Dans un cas, il existe un facteur objectif, dans l'autre il n'y a que des conceptions subjectives.

Si au moment de l'entrée dans la substitution, les pairs jouent un rôle central, ils perdent ensuite leur monopole et ne sont plus les seuls informateurs autour des effets car les échanges avec le monde soignant sont plus intenses.

Quels sens ont les effets ?

Lorsque les patients sont dans une visée thérapeutique, ils recherchent les effets du médicament : « *je le prends toujours en faisant fondre et pendant 20 mn il m'est conseillé de ne pas boire et manger pour vraiment avoir le bon effet médicament* » (SG11/ Bras 1/ 24 ans). Ce « *bon effet médicament* » peut se manifester de plusieurs manières : soit par le ressenti d'effets physiques (de chaleur par exemple) qui signalent alors que l'action thérapeutique est en marche ou n'éprouvant aucun effet qui serait proche des drogues. C'est pourquoi dans ce cadre, les effets antagonistes de la BHD sont mis en avant comme un avantage important : « *l'élément positif, c'est vrai que ça sort complètement les envies de consommation d'héroïne. Euh le fait de*

consommer de l'héroïne avec le Subutex, ça élimine complètement les effets de l'héroïne donc on ne ressent plus les effets de l'héroïne » (SG 7/ Bras 1 /39 ans). Ici l'effet positif est l'absence d'effet, la neutralisation de l'héroïne. Les effets décrits couvrent un large spectre. Pour certains patients, les effets de la BHD ou de la méthadone doivent être entendus comme les effets sur le corps, ou plus exactement les effets de libération du corps vis-à-vis des produits. Toute la thématique du contrôle du manque s'inscrit dans cette perspective. Pour d'autres, c'est le bien être général qui sert de mesure ainsi que la qualité de vie au quotidien.

Les usagers sont attentifs à ces questions d'effets. Quels sont-ils ? Que devraient-ils être ? Que veulent-ils dire ? Sont-ils positifs ou négatifs ? Sur ce plan, les réflexes liés aux produits ont été conservés.

Bien-être et détente psychique

Les effets positifs sont avant tout les effets attendus et réalisés. Ils sont donc multiples : sur le mode de vie, la qualité de vie, le corps, la relation aux autres, la relation à soi, le bien-être général… La liste est longue qui vise à la fois les effets sur le corps et les effets sur la vie sociale.

SG 8 / Bras 1 / 42 ans *: « je me porte mieux » ; « j'ai plus à courir après la drogue » « je suis mieux dans ma tête » « je suis plus à l'écoute des gens, plus sociable »*
SG 7/ Bras 1 / 39 ans *: « les effets positifs [du Subutex] c'est que j'ai plus d'argent et que j'ai une meilleure santé mentale »*
SG 2/ Bras 4 / 48 ans *: « la méthadone, ça vous relaxe, ça vous détend »*
SG 9/ Bras 3 / 45 ans : *« je me sens mieux dans ma tête mais physiquement je sais pas, bon le moral c'est important, je vais mieux ouais (…) ça m'a stabilisé »*

Le fait de grossir est souvent pris tantôt comme un bienfait tant la maigreur est un stigmate de la consommation d'héroïne, tantôt comme un effet pervers du traitement. Dans les deux cas, cela indique l'efficacité des MSO qui agissent vraiment.

La condition de cet état de bien-être tient au bon dosage. En particulier pour les patients sous méthadone. Ce qui explique que certains patients réclament des ajustements, pensent qu'ils ne sont pas assez haut, ont peur d'être trop justes, ont peur du mal-être à certains moments de la journée ou dans les heures précédents la prise de la méthadone.

Baisse de la consommation de drogues et d'alcool

Les effets sur la consommation sont aussi notoires. On attribue aux TSO le fait de ne plus prendre de « drogue dure », ou d'héroïne mais pas seulement puisque certains substitués mettent en avant leur consommation de cocaïne « *cela évite que je continue à faire des traces* » ou leur consommation d'alcool qui est un problème pour beaucoup d'entre eux : « *le produit (…) j'y pense même plus (…) l'alcool j'y pense plus* » ; « *ce que j'apprécie particulièrement dans la méthadone, c'est que ça diminue mon appétence à ma consommation d'alcool* ». La question de l'alcool est

très importante car cette consommation semble obéir à différentes logiques : comme compensation quand le dosage est trop faible (« *Exemple on a tendance à boire pour compenser le manque, ce que j'ai tendance à faire encore maintenant parce que le problème c'est que le cerveau se rappelle d'être toujours en vrac et on a tendance un peu à boire même en ayant un traitement quoi* » (SG 11/Bras 2), comme support face à l'ennui de certaines situations, quand le patient fait des efforts pour s'engager dans son parcours de substitution. L'idée générale est que la consommation d'alcool est devenue un très gros problème à un moment charnière autour de l'entrée dans la substitution, que c'est devenu le problème de référence avec le reflux de la consommation de produits généré par la substitution, et que c'est bien plus tard dans la trajectoire de soin que l'usage a été mieux régulé. Il faut sans doute tenir compte du cadre de soins puisque certains d'entre eux comme la post-cure exercent un contrôle de la consommation bien plus fort que pour les patients suivis uniquement en ville.

Le spectre des effets positifs est donc large du point de vue des patients. Il ne concerne pas seulement ce qui est strictement associé aux opiacés mais aux produits qui représentent pour les patients leur problème principal.

Amélioration de la situation sociale

Les bénéfices secondaires de la prise en charge sont aussi évoqués comme effets positifs. Certains patients ont pu mettre à jour leur situation administrative et accéder à des droits. D'autres ont mis fin à une hémorragie financière : « *avec tout l'argent que j'ai mis dans l'héro, j'aurais pu acheter deux maisons. C'est un impact aussi sur la vie, on peut payer son loyer* » (SG 9, Bras 3, 45 ans).

Les effets sociaux induits sont aussi rapportés : se marier, renouer avec des proches, travailler.

Ne plus être obligé de fréquenter le monde de la drogue :
« Moi l'élément positif du Subutex, c'est déjà on sait ce qu'on prend. On n'est pas obligé de se, on peut écarter tous ces gens, on n'a plus besoin de les voir (…) Je ne fréquente plus la racaille, je peux mettre tous ces gens dehors (…) C'est important, on peut éviter de fréquenter, quand on prend de l'héro, on est obligé, forcé de fréquenter untel en cas qu'il connaisse untel. Finalement vous vous retrouvez chez vous avec des gens qui vont vous voler et vous vivez tendu. Vous êtes tout le temps tendu, angoissé : qu'est-ce qu'il va me prendre ? Voilà, ça, ça n'existe plus ! (…) Un traitement qui marche, c'est quelqu'un qui vous sorte du milieu délinquant, de cette dépendance à devoir trouver une certaine somme par jour, de ce mode de vie. Ça c'est la vraie réussite du Subutex, c'est de vous sortir de ça » (SG 9 / Bras 3).

Les effets positifs sont rarement imputés au seul pouvoir thérapeutique des TSO. L'amélioration de l'état est un tout selon les patients. Plus encore, les qualités personnelles, le dynamisme ou le caractère participent très largement au succès du traitement : « *il faut dire que je fais tout pour bien m'occuper, je suis un gars assez actif, je*

suis toujours en train de bricoler, faut que je sois actif, je ne peux pas rester à rien faire ; y en a qui passe toute la journée à rien faire, je sais pas comment ils font, moi, je n'y arrive pas ; chacun son tempérament ! » (SG 2/Bras 4). Les substitués conformistes qui entretiennent leur croyance thérapeutique mettent ainsi souvent en avant leur propre action et la qualité de leur engagement dans le traitement. Les déviants sont précisément déviants car ils ne perçoivent pas ces effets positifs.

Sortir de la douleur

Le plus gros bénéfice retiré des TSO est la disparition du manque qui est vécue comme une véritable libération. Dans toutes les figures de substitués, du point de vue des patients, le principal problème rencontré est en premier lieu le manque et ensuite la douleur. Pouvoir échapper à ces deux fléaux constitue une rupture dans l'histoire de l'héroïne et des opiacés. Nos représentations collectives sur les drogues se sont en effet bâties sur la figure centrale de l'héroïnomane, comme figure aboutie et paroxystique de la carrière de toxicomane, au terme d'un processus de dépendance qui irait des drogues douces aux drogues dures… Dans cette imagerie, nombreuses sont les références à l'héroïnomane en manque, en sueur, contracté par la douleur, devenu imperméable à la raison, capable de tout alors pour se procurer une dose. Il faut mesurer donc l'impact des TSO sur cette histoire. Le manque comme expérience emblématique de l'identité toxicomane a disparu. Il n'est plus une figure obligée incontournable de l'expérience des drogues. Le manque fut une expérience tellement éprouvante et risquée parce que conduisant à l'injection de produits peu sûrs, ou encore à des pratiques de partage dans de mauvaises conditions, qu'il en est devenu une charge mentale écrasante : il faut éviter cela à tout prix.

Derrière le manque, il y a la douleur. Le problème le plus ancien de la médecine et le problème qui a donné naissance à la plupart des drogues modernes. Le MSO joue comme un anti-douleur. On parle de « *soulagement* », d'« *arrêt de la douleur* », d'arrêt de la peur de manquer, de répit, « *plus de frissons* ». Il met à l'aise, « *on est calme* », « *c'est comme un calmant* », « *on est dans un état de relâchement* ». Parfois c'est une révélation. Les patients ne pensaient pas qu'il existât quelque chose d'aussi efficace contre la douleur et le manque qui ne soit pas précisément leur produit habituel. La souffrance physique, psychologique et sociale apparaît centrale dans cette expérience. L'expérience de la substitution est en premier lieu un projet de délivrance face à un état de souffrance qui articule douleur physique et souffrance psycho-sociale (Good, 1994).

Un traitement réussi : comment est mesurée l'efficacité ?

Comme tous les traitements, les TSO sont évalués par les patients en fonction de critères subjectifs et contextuels. Par exemple, la rapidité de l'effet du MSO sera un indicateur d'efficacité pour ceux qui ont attendu longtemps avant de pouvoir prendre leur traitement. Un bon médicament soulage rapidement comme la Ventoline qui met fin presque immédiatement à la période de crise (Fainzang, 2001). Un traitement réussi est un traitement discret, voire silencieux (sans effets secondaires) à durée limitée, qui se manifeste surtout par le fait qu'il permet une vie normale.

Pour Elodie, un traitement réussi est un traitement qui a une fin, qui « *soit terminé, sans rechute et même par la suite qu'il n'y ait pas de rechute. Donc pour moi, une réussite c'est quand on arrive à arrêter de prendre des médicaments, de se dire 'maintenant, j'en ai plus besoin, il est temps d'arrêter' et le jour où on a arrêté, ça y est une nouvelle vie commence sans traitement et sans produit bien sûr. Pour moi, c'est une réussite si on arrive à ce stade là : au stade où il n'y a plus de traitement et que le reste c'est du passé* ». (SG 11/Bras 1/24 ans).

Un autre facteur d'efficacité est le sentiment que la confiance en soi a progressé. Les patients ont le sentiment d'avoir progressé comme personne, que leur « santé psychologique » s'est améliorée, ou encore qu'ils sont plus forts dans leurs interactions avec autrui : « *ça se déroule bien, il y a eu beaucoup de progrès qui ont été faits parce que c'est vrai qu'avant je ne parlais pas directement, je dirais que cela fait six mois que je parle directement à la séance, que j'arrive véritablement à parler de moi, des choses* ». (SG 11/ Bras 1 / 24 ans).

L'approche subjective de l'efficacité du traitement repose sur la rapidité dudit traitement (à vie ou pas ?), sur le sentiment que la confiance en soi remonte, ce qui autorise de reprendre contact avec autrui, et sur la maîtrise de la douleur.

Enfin, le critère de maîtrise de la douleur est essentiel dans l'appréciation du traitement par les patients.

Effet secondaires et effets négatifs

Quels effets secondaires rapportés ?

Tous les patients font état d'effets secondaires imputables aux MSO. D'une manière générale, ils sont assez modestes même si certains sont pénibles au quotidien :

- La sudation (méthadone en particulier) ; les bouffées de chaleur (méthadone).
- La fatigue (point commun entre ceux qui travaillent et les autres) ; la somnolence (méthadone fortement dosée en particulier) : « *travailler et prendre le traitement en même temps ? R : Difficile à cause des somnolences que ça peut occasionner parfois. C'est vrai que la métha c'est bien mais des fois on a tendance à somnoler facilement. Donc il suffit que quelqu'un comme moi qui a quand même des déficits attentionnels aigus, dès que je détourne mon … si je commence à partir dans mes idées, c'est fini, je m'endors. (…)Au travail, je m'endormais même debout » (SG 3, Bras 4, 28 ans) ; « je dors énormément, je pique du nez, je peux m'endormir partout, dans le tram, dans les voitures, partout* ». (Bras 1/ 28 ans).
- Les maux de tête « *que si je dépasse la dose* ».
- La constipation (imputée aussi à la grande quantité de médicaments ingurgités).
- Les palpitations (imputée à un dosage mal établi ; la « queue » de l'effet thérapeutique).
- La prise de poids (imputée aux MSO mais elle résulte plus globalement de la prise en charge : les patients en structure résidentielle – Bras 4 – sont les plus concernés : « *j'ai pris 20 kg, j'ai beaucoup grossi, j'ai du mal pour les perdre ; avant j'avais*

tendance à pas prendre de poids quoi que je prenne, quoi que je fasse, et depuis que je prends de la métha je grossis facilement, ça me file des complexes »(SG 3/ Bras 4 / 28 ans).

- La vie sexuelle perturbée (mais héroïne et autres psychotropes sont jugés coresponsables).
- Le mal de dents (sirop trop sucré).
- La disparition du plaisir qui est vécue comme une punition.

Conséquences : stigmatisation et qualité de vie

Avec la méthadone, les substitués rapportent des effets de sudation intenses qui ont une conséquence immédiate pour le patient alors dans l'obligation d'attendre que cela passe, de s'asseoir, de boire, éventuellement de retirer quelques vêtements, vivre parfois quelques minutes de mal-être. Il faut pouvoir se mettre dans un endroit discret. Ce point souligne l'importance de l'environnement et les conditions de prises du traitement. Ces épisodes sont mieux gérés avec de l'expérience et un dosage moins fort. Il faut donc un temps d'accommodation au traitement pour en tirer tous les effets bénéfiques sur la qualité de vie. C'est pourquoi, les substitués les plus récents qui n'ont pas encore développé de savoir-faire permettant une gestion quotidienne satisfaisante du traitement, dénoncent ses effets de dévoilement de l'identité toxicomane.

Les effets provoquent aussi quelques angoisses car la substitution introduit une nouvelle dramatisation de l'existence : tout devient un problème (le poids, les tatouages, les « *fringues de mongol* », les rapports avec les autres …)

Les effets secondaires détériorent la qualité de vie et dévalorisent l'impression de gain, et la valeur thérapeutique du traitement. C'est pourquoi, les substitués conformistes y sont attentifs. Ils ne veulent pas égratigner l'idéal thérapeutique porté par la substitution. Trop d'impact sur la qualité de vie conduit à dénigrer les TSO, du moins dans leur capacité à ramener les individus dans une vie normale. Les patients qui se trouvent en situation d'emploi sont sur ce point tout à fait concordants : un traitement qui marche est un traitement qui permet de donner le change et de ne pas être étiqueté toxicomane – et au-delà comme individu peu fiable – dans les relations entre collègues et sur le lieu de travail. Le traitement reste secret dès lors que les patients sortent du cercle de proches ou de celui de la drogue. Les patients définissent ces inconvénients un peu à l'image de la manière dont ils définissent la dépendance aux produits, c'est-à-dire assez peu spontanément en termes médicaux mais par le potentiel de stigmatisation lié à la consommation : les yeux fatigués, les mains gonflées, la manière d'articuler, la silhouette… et par le potentiel de handicap que cela introduit dans la vie quotidienne : s'endormir en public, rater des rendez-vous… Tout cela produit son lot d'angoisse car il faut se soumettre au regard d'autrui pour vérifier que l'on passe inaperçu. Ce qui jusqu'à présent était l'apanage des seuls consommateurs de drogue intégrés devient maintenant une expérience collective. Le substitué ritualiste voit dans les effets secondaires la preuve qu'il faut se méfier des traitements. Pour les substitués « adaptés » et « déviants »,

ces effets sont bien souvent ensevelis sous les pratiques de mésusage qui expliquent toutes manifestations corporelles. Pour les déviants, les effets secondaires sont à la fois la preuve de l'échec thérapeutique et une certaine forme de punition imposée par un système disciplinaire. Une conséquence redoutée serait le retour au produit d'origine ou encore un repli dans l'alcool.

Sens

Les effets secondaires sont tolérés quand ils ne remettent pas en cause les vertus thérapeutiques des MSO, lorsqu'on met sur le compte d'un dosage mal affiné la nervosité, le cafard ou l'envie de produit.

L'image de la BHD s'est dégradée au fil du temps et la question des effets secondaires ou des effets néfastes comme le risque d'être « *accro aux cachetons* » est désormais souvent mise sur le tapis. La question du (mauvais) goût du Subutex® est souvent avancée. Les patients perçoivent ce mauvais goût à la fois comme une sorte de punition [ne chercher aucun principe de plaisir dans cette molécule], comme la preuve du caractère actif du médicament, et comme un défi [résister à l'écœurement]. Le mauvais goût du Subutex® peut-il amener à sortir de la substitution ? Probablement. Mais probablement pas seulement. Le mauvais goût est présenté comme une justification de l'injection.

De même, doit-on considérer l'importante consommation d'alcool et de benzodiazépines comme des effets secondaires ? Comme une forme d'échec de la substitution qui déplace la dépendance et qui appelle à combler les vides laissés par le fait de quitter un mode de vie toxicomane ? Une substitution non voulue ? Beaucoup de patients indiquent que leur consommation d'alcool a crû au fur et à mesure qu'ils se sont détachés de l'héroïne. À tel point que, lors de l'entretien, nombre d'entre eux désignent l'alcool comme leur problème actuel et principal. Certains patients évoquent ce type de phénomène dans les premiers temps du traitement. Ensuite les choses ont plutôt tendance à se réguler même si beaucoup gardent une sécurité : un « *petit benzo* » en cas de tension ou de stress.

Les déceptions peuvent facilement s'agglomérer au TSO. À la fois chez ceux qui cherchent des effets « produits » et ceux qui mettent les vertus thérapeutiques du TSO au premier plan. Certains sont déçus de la BHD et se tournent vers l'alcool, ou encore vers l'héroïne qui, prise dans un jeu de comparaison avec la BHD, retrouve quelques intérêts aux yeux des usagers. L'héroïne devient une drogue festive et occasionnelle… grâce à la grande disponibilité de la BHD et à son effet de contrôle du manque. L'espace des drogues est un espace mouvant. L'intérêt pour tel ou tel produit, les vertus reconnues à tel ou tel autre ne sont pas définitivement fixés mais évoluent de manière constante au sein d'un jeu de comparaison, des modifications des modes d'administration, des progrès de la maîtrise des risques. À ce jeu là, ce qui est aujourd'hui un effet néfaste sera toléré demain. Et inversement.

Le sens donné aux effets secondaires est fonction de l'usage et des attentes envers le TSO.

Découplage des effets

Les effets thérapeutiques positifs ne s'arrêtent pas au seuil de l'effet procuré strictement par le MSO. Il y a aussi l'effet induit par l'ensemble du TSO, ce que produit la prise en charge pluridisciplinaire. Il s'agit alors d'un bénéfice plus diffus qui se rapporte au mieux-être général à l'amélioration de la qualité de vie.

La qualité de vie est très fortement liée au contrôle des symptômes du manque. À l'abri du manque ou de la peur du manque, la journée devient un nouvel espace temps qu'il faut réinventer, un espace où l'individu peut faire des choses, et, de plus en plus, doit faire des choses. Une certaine forme de peur a disparu. Ce qui produit du mieux-être. Ce n'est pas encore la « vie normale » ou ce que les patients projettent comme étant leur vie normale car la désaliénation et le reflux des charges mentales liées à la drogue peuvent créer une sensation de vide, et donc une sorte d'angoisse. En particulier chez les patients dont l'occupation centrale consiste à se rendre au centre de délivrance et qui n'ont pas d'autres activités chronophages. Dans un premier temps, l'abstinence est toujours décrite comme une souffrance, comme quelque chose qui réclame des efforts.

Les effets thérapeutiques bénéfiques du MSO ne fonctionnent pas nécessairement en accord avec le succès des TSO. Autrement dit, on peut avoir un MSO efficace sur le plan thérapeutique et avoir une partie de sa prise en charge qui ne satisfait pas, comme par exemple les relations jugées infantilisantes dans le cadre des programmes méthadone. Enfin, ce n'est pas parce qu'on juge efficace le MSO, satisfaisant le TSO, que tout est réglé. Le patient n'y trouve pas forcément son compte. Il existe parfois un décalage certain avec les promesses portées par les TSO. Autrement dit, on peut trouver très efficace la méthadone, avoir de très bons rapports avec son équipe soignante, et avoir le sentiment d'être dans la galère ou toujours rejeté par la société. Si dans un premier temps, la réussite est identifiée à celle d'absence de manque, elle se déplace ensuite pour dire la prise de distance avec des habitudes néfastes, des lieux trop marqués par la consommation. Enfin, elle monte encore en généralité pour qualifier le sentiment de normalité dans le regard d'autrui. Or ce processus est long, n'est pas garanti : le patient peut enregistrer par exemple des gains partiels ou temporaires. Surtout, les patients évoquent les gains sanitaires de manière indépendante aux gains sociaux bien que leur attente soit assez globale en faveur d'une normalité générale. Cela ne semble finalement pas marcher ensemble ni comme un enchainement automatique de l'un à l'autre. Aussi la perspective d'une vie normale comme synthèse du sanitaire et du social s'éloigne et devient hypothétique.

La promesse institutionnelle emboîte le social au sanitaire. Sur ce point, une certaine déception pointe chez les patients. Les TSO soignent mais restent faibles sur la modification de l'image sociale. En vous soignant disent les institutions, vous allez *de jure* réintégrer une certaine normalité sociale, recouvrer une certaine dignité sociale. C'est la promesse institutionnelle classique formulée par la médecine dont la fonction sociale est la neutralisation de la maladie comme déviance. Or dans le cas des usagers de drogue, cela ne marche que très partiellement. La médecine ne

parvient pas nécessairement à réduire la déviance. L'image sociale des drogues, les imaginaires liés aux drogues restent très puissants. Si les patients disent qu'ils vont personnellement mieux grâce à leurs efforts, ils ne croient pas par ailleurs que la condition toxicomane se soit améliorée. Les patients faiblement diplômés restent des individus faiblement employables. Ceux qui n'ont jamais travaillé n'ont pas plus d'expérience professionnelle. Ceux qui sont peu insérés dans des réseaux sociaux restent isolés. Les travailleurs abonnés aux travaux pénibles ne connaissent pas d'ascension professionnelle. La substitution n'opère aucune magie sociale. Cette tension peut devenir difficile à supporter et entrainer des sorties de la situation conformiste ou un repli dans la déviance assumée. Les substitués conformistes endurent des coûts élevés (recherche d'observance, absence d'écart récréatif, renoncement à la vie aventureuse du toxicomane, rupture avec les cercles de pairs…) et ont donc besoin de croire que le nouveau monde dans lequel ils évoluent obéit à des principes de justice fondés sur le mérite individuel et la récompense immanente. Ils ont besoin de croire qu'ils seront récompensés à la hauteur de leurs efforts. Or, ils font vite l'expérience que cela ne marche pas de pair.

Rapports aux professionnels

Le travail des professionnels de santé (prescripteurs, pharmaciens..) ne constitue pas notre objet dans le cadre de ce rapport et nous nous intéressons à la relation avec les soignants uniquement du point de vue des usagers.

Le rapport aux professionnels de santé doit être entendu d'une manière un peu plus large que dans les travaux portant sur la relation thérapeutique, le colloque singulier, la relation médecin-malade. Les acteurs pertinents sont bien sûr le médecin généraliste mais aussi le pharmacien, les addictologues, les psychiatres, les psychologues, assistantes sociales… tous ceux qui interviennent dans le cadre des protocoles de prise en charge.

Négociations et conflits

Toute relation sociale est faite de conflit et de coopération. Entre professionnels de santé et usagers de drogue, les relations se sont globalement intensifiées grâce à la médiation opérée par le traitement de substitution. Le traitement est un objet négociable en lui-même et aussi un prétexte à négociations.

Quels sont les objets de négociation ? Le désir d'accéder au traitement et à la prise en charge n'étant pas vraiment bridé par la législation ou par les professionnels, ce n'est pas sur ce point que les uns et les autres négocient et s'affrontent. Par contre, le type de programme, les conditions de prise, plus généralement le « comment » est, lui, négociable. Est-ce qu'on peut fractionner la prise en deux fois ? Aller à la pharmacie uniquement une fois par mois ? Avoir des rendez-vous à partir de 18h ? Changer de MSO ? Compenser la baisse du dosage par un autre psychotrope ?

La négociation peut passer un cran supplémentaire, notamment quand les patients commencent à « avouer » – pour demander quitus – qu'ils prennent d'autres produits : « *quand je fume des joints, ça m'arrive de temps en temps, je leur dis, ils adaptent le traitement* » ; « *je leur fais part de mes manques de drogue dure* ». La poursuite de la consommation de drogues dans la vie ordinaire est un vrai test pour la relation. C'est un critère important car il dit au praticien dans quel profil se trouve le patient. Du côté des mésusages, le patient sera tiré vers une figure « adapté » ou « déviant ». Si cette consommation (plutôt récréative ou voulant se limiter à un usage uniquement festif) soulève un désir de conserver un pied dans le mode de vie toxicomane, le patient glisse vers la catégorie « ritualiste ». En définissant ce qui est acceptable pour le praticien, ce qui éventuellement peut être retenu comme l'indice d'une aggravation de la sévérité de l'addiction, ce qui est un mésusage et ce qui n'en est pas un, médecin et patient construisent leur relation, ses marges de liberté, ses tabous, ses objectifs… En ce qui concerne la consommation de produits ou les petits « *breaks* » qu'ils s'accordent, les patients ont plutôt tendance à conserver le secret par crainte d'une modification de leur mode de prescription et de leur dosage.

Il y a des relations thérapeutiques où ce travail de négociation est très faible et les patients craignent alors des sanctions ou des exclusions : « *mon psychiatre, j'arrive pas à lui dire toute la vérité sur mon traitement parce que des fois, j'ai mon traitement à emporter que je ne prends pas, donc je stocke la méthadone, j'arrive des fois à m'en passer une journée. (…) Et si je peux piquer un flacon ici je le fais. Je dis rien parce que je veux pas qu'on me diminue, ils me donneront plus mon traitement à emporter* » (SG 6/Bras 1/28 ans). Ces sanctions peuvent être un simple ajustement du point de vue de la logique médicale, mais l'enjeu est plus important du point de vue du patient qui risque alors de réévaluer moyens et fins.

La contrepartie de la facilité d'usage de la BHD est le haut niveau de risque de mésusage. Il faut donc convaincre son médecin que l'on peut avoir une prescription longue, donner des gages de sérieux. Le traitement de substitution nécessite donc une certaine confiance entre protagonistes. Même si celle-ci est peu éprouvée dans les faits. Même si on trouve que prescrire la BHD est toujours mieux que d'abandonner les gens à la rue. Cette confiance est moins nécessaire dans la prescription initiale de méthadone et d'une manière générale là où le programme est fortement encadré.

Le dosage comme révélateur

Le dosage est une question centrale. Etablir le bon dosage est au cœur de la relation thérapeutique.

De nombreux patients pensent que leur dose de méthadone ne décroît pas assez vite. Mais d'autres trouvent que c'est trop juste, qu'ils sont encore trop nerveux. Ou bien les deux à la fois :

> *« J'étais à 80 alors qu'au centre (son centre de soins actuel), ils ont une autre façon de fonctionner ; ils mettaient déjà beaucoup plus haut pour vraiment bien*

stabiliser le machin, qu'il soit pas juste. Et une fois [que le patient] était bien tranquille, qu'il oubliait même de prendre le traitement, là ils commençaient à baisser. (…) Donc je me suis jamais senti bien sous metha. Tous les matins, j'étais en manque, limite. Donc pas très efficace. Après j'étais au centre [son centre actuel], on m'a monté [la dose]. J'ai dit 'ah je suis monté trop haut !'. Je voulais descendre parce que j'avais peur qu'à trop monter, j'arrive plus à descendre. Que ça se passe difficilement. Donc ils m'ont redescendu. Après j'ai voulu refaire le traitement à fond, ils m'ont remonté. Mais ils m'ont redescendu parce que j'avais encore peur que j'arrive plus à décrocher. Donc on a fait un peu comme, l'effet yoyo (…) Q : Et là vous êtes à 180mg ? R : Oui 180. Q : vous avez baissé un peu ou cela fait longtemps que vous êtes au même … ? R : Non là ils m'ont augmenté parce que ça me tenait pas 24h… enfin normalement ça devrait. Le problème c'est qu'au bout de 20h, ça commence à… je me réveille, j'ai des frissons, ça me pique, ça me fait mal. Je suis un peu courbaturé, je baille, j'ai les yeux qui pleurent, le nez qui coule… Q : Ça c'est les symptômes de début… R : De début de manque. Ils essayent toujours de me monter pour me stabiliser mais le problème c'est qu'à chaque fois ça monte trop haut pour moi. Moi, ça me fait peur. Parce que c'est toujours pareil, c'est ce que j'arrive pas à m'enlever de la tête : après il faudra baisser… ça j'arrive pas à comprendre parce que si je suis bien à tel degré, j'arrive pas à comprendre comment après ils vont me baisser, comment j'arriverai à être bien avec moins de méthadone. Pour moi, ça n'a aucun sens. C'est ça que je n'arrive pas à intégrer. J'arrive pas à y croire. Donc du coup à chaque fois j'ai peur que ça rallonge pour je sais pas combien d'années le traitement. Et d'un autre côté, ça le rallonge parce que je l'ai pas encore bien fait à fond. Donc là je sais pas » (SG 3 /Bras 4 / 28 ans).

G. est un substitué ritualiste assez typique. Pour ce patient, la question du dosage de son traitement est directement connectée à sa peur de la dépendance. Pour les conformistes, la recherche d'un bon dosage prend un autre sens puisqu'elle s'inscrit dans la recherche d'une efficacité thérapeutique à laquelle ils croient. La relation thérapeutique se dessine donc selon que la croyance en la logique thérapeutique de la substitution est partagée par le médecin et le patient ou qu'elle n'est que l'apanage du professionnel. Pour les conformistes, le bon dosage est un optimum entre le contrôle de la dépendance et la maîtrise des effets secondaires. C'est aussi la raison pour laquelle ils parlent des effets secondaires et de leur envie de produit. Etant dans l'adhésion, il n'y a pas d'obstacle à mettre sur la table tous les éléments concourant à établir le bon dosage. Pour les substitués adaptés, le bon dosage est celui qui permet de vivre au quotidien avec une certaine qualité de vie, principalement sans manque. Pour les déviants, le bon dosage est en général supérieur ou inférieur à celui reçu. Quand il est trop important, c'est bien la preuve que l'on cherche sciemment à les assommer ou à les contenir dans une camisole chimique. Quand il est trop faible, c'est bien la preuve qu'ils sont des sous malades dont on ne satisfait pas les besoins et que l'on veut punir.

Trop juste, trop fort, le dosage est au cœur des discussions. La dose est comme dans le monde de la drogue un point de cristallisation central. Le dosage fait l'objet de réclamations car les patients estiment avoir une expérience de ces questions, une science de l'affinage des doses en fonction des attentes et des résistances du corps. Et parce qu'ils sont les mieux placés pour dire si leur traitement actuel est adapté ou pas. De ce point de vue, il n'y a pas de test biologique, pas d'imagerie médicale pour dire la vérité de la maladie sans passer par l'expérience du malade. Aussi, l'intervention des patients sur la question des doses est aussi une tentative d'exploitation d'une zone dans laquelle ils pensent avoir une marge de manœuvre.

Une grande partie des patients ont diminué par eux-mêmes la dose prescrite, ou tenté de le faire. Avec ou sans supervision de leur médecin. D'autres ont augmenté en puisant dans un stock personnel ou en retournant dans la rue. Ces patients modifient leur traitement souvent pour des raisons non médicales, par exemple pour faire face à un stress, une épreuve : « *j'ai eu deux entretiens d'embauche et j'ai calculé le fait de me sédater un peu plus, de prendre plus de Subutex* ». La volonté de se sevrer vite et de retrouver une vie normale ou d'accéder à un projet immédiat pousse généralement à moduler le dosage :

> *« J'avais une copine à l'époque qui m'a quitté parce qu'on ne faisait plus l'amour parce que l'héroïne enlève les effets, la libido, enfin baisse la libido et j'ai remarqué que le Subutex également. Donc j'étais amoureux de cette fille et là je viens de la retrouver mais bon j'étais sous traitement assez fort à 10 mg et j'ai remarqué que j'avais pas d'envie donc c'est également pour ça que j'ai diminué, enfin que j'étais motivé parce que je voulais pas qu'elle me retrouve dans l'état où elle m'avait quitté »* (SG 7 / 39 ans /Bras 1).

Hormis ces situations où les substitués changent en douce leur dosage, et les situations où le prescripteur recueille un patient auto-substitué dont il valide le programme et le dosage, les patients évoquent leur faible pouvoir réel quant à obtenir une modification de leur dosage sur la base d'une interprétation de leurs propres besoins :

> *« C'est le médecin qui décide ; il nous pose des questions bien précises du genre si on se réveille bien, si on dort bien, c'est des questions précises. Puis ça les met sur le chemin. Moi hier, j'ai pas demandé à ce qu'on m'augmente. La dernière fois non plus. C'est juste de par ce que je lui ai dit »* (SG 2 / Bras 4 / 43 ans).

Conflit

Il y a des patients proches du monde de la santé (infirmière, enfant de professionnel de santé, laborantin…). Il ne faut pas croire qu'il s'agit là de deux mondes totalement étanches, que d'une part, il y aurait des profanes dépourvus de tout savoir et de l'autre des professionnels… sans expérience des drogues. De même, il y a des

patients qui ont entrepris dans le passé des programmes d'auto-substitution ou ont consommé des MSO dans un but thérapeutique. Ils ont donc une expérience « clinique » et profane de la substitution. La reconnaissance des pratiques subjectives ou du savoir des patients est un enjeu comme dans toute relation thérapeutique.

La question de la désaccoutumance est aussi une zone de conflit où deux logiques sont en confrontation. D'une part, une logique médicale qui veut construire une pathologie chronique et donc assurer un suivi au long cours, imposer une bonne observance, favoriser une bonne intégration du traitement dans la vie de tous les jours, donner au traitement un rôle vecteur d'insertion sociale… et donc baisser le traitement de manière très diffuse, lente. D'autre part, la logique de patients qui sont entrés dans le traitement avec une perspective différente. Substitués conformistes et ritualistes veulent sortir au plus vite. Substitués déviants et adaptés restent plus longtemps sans être observants.

Enfin, certains patients reprochent aux médecins non spécialisés de ne pas bien comprendre l'effet de manque :

> *« Pour moi ils considèrent que c'est un traitement comme un autre je ne sais pas, j'ai l'impression qu'il n'y a pas, qu'ils ne le comprennent pas le traitement quoi. Qu'ils ne comprennent pas le traitement, qu'ils ne comprennent pas l'effet de manque, ils n'ont aucune notion de toutes ces choses quoi. Bon pour moi c'est l'impression que j'en ai. Ils n'ont pas ces notions. Alors que je ne sais pas mais, enfin peut être que je dis une bêtise mais les autres médecins que j'ai vus ici dans les structures euh, ils comprennent peut être davantage quoi. (…) moi des fois j'avais envie de baisser et eux (les généralistes) ne comprenaient pas mon envie de baisser et il y a des fois où j'avais besoin de plus alors ils ne comprenaient pas je voulais monter. Euh c'est vrai qu'on se sent incompris, enfin moi je me suis senti incompris »* (SG 9 / Bras 2).

Quand le patient décide seul de baisser son dosage

> *« J'ai décidé il y a à peu près 10 jours de diminuer ma posologie de Subutex parce que j'ai remarqué que l'effet sédatif me dérangeait quand même beaucoup et on m'a dit qu'il fallait que je garde ce traitement pendant au moins six mois, huit mois, presqu'un an, on m'a même dit cinq ans ! (…) C'était 10 mg que je prenais, maintenant je suis à 4mg. Depuis dix jours, je suis à 4 mg. J'ai décidé de baisser par moi-même. J'en ai informé le docteur mais je l'ai fait de moi-même. Et donc c'est encore dur maintenant. Je suis relativement tendu mais je suis plus alerte et plus moi-même en fait qu'avant. (…) [Le médecin] n'était pas du tout d'accord et il m'a dit tout simplement quand on prend, quand vous êtes malade – admettons que vous avez une grippe ou quoi que ce soit – on vous prescrit des antibiotiques et les antibiotiques, c'est pas parce qu'on va mieux qu'il faut les arrêter. Voilà ! Sauf que les antibiotiques ça peut durer 15 jours, un mois de prise alors que là ça se compte en mois sinon en années. C'est ce qu'il m'a dit. C'est vrai que ça m'a un peu dérangé [mais] je suis resté sur*

ce que je voulais. Etant donné que actuellement je travaille pas tous les jours, j'ai la possibilité de me sevrer, c'est-à-dire de ne pas être vraiment très en forme et de faire du sport pour éliminer et pour me détendre aussi. Donc j'en profite, je me suis dit 'bon voilà c'est maintenant'. Et puis il y a aussi le fait que j'étais motivé parce que j'ai retrouvé certaines personnes dont une copine proche que j'ai retrouvée ces derniers temps, que j'ai revue, qui m'a appelé. Et donc ça m'a motivé pour baisser ce traitement. (…) Au début, je venais une fois par semaine [au centre] et puis après une fois tous les quinze jours. Et puis là non parce que depuis dix jours j'ai baissé mon traitement donc on se voit une fois par semaine pour voir s'il faut pas éventuellement l'augmenter ou si je suis pas trop dans l'inconfort. Enfin l'avis du médecin était au préalable négatif ». (SG 7 / Bras 1 / 39 ans)

Ces conflits entre médecin et patient sont des conflits classiques dans lesquels le malade incorpore au cœur de la relation thérapeutique des considérations non médicales et subjectives qui se rapportent à sa vie civile. Le fait de vouloir renouer avec une amie accélère le processus de désengagement des soins, de décrue du dosage du traitement. L'extrait cité montre également que les médecins ont assez peu de moyens de coercition réels. Les patients peuvent modifier leur dosage par delà l'avis du médecin. La réponse médicale consiste alors à ajuster la fréquence des contrôles et des rendez-vous. Bref à courir derrière le patient et les soubresauts de son observance et de ses projets. Dans le cadre d'une observance stricte de la part du patient, plus le dosage baisse, plus la fréquence des rendez-vous diminue. Mais si le patient veut sauter un rendez-vous, rien ne l'en empêche vraiment. S'il y a besoin d'augmenter la dose, les contrôles se renforcent pour au moins prévenir les risques de détournement. Dans le cas où le patient baisse de son propre chef la dose, le contrôle se renforce mais on sent que tout cela est assez « bricolé ». Autrement dit, il s'agit d'une situation assez dés-institutionnalisée où personne n'a de réel pouvoir de contrainte sur l'autre. Les rendez-vous débouchant sur une prescription sont mieux honorés. Mais il y a peu de contrainte pour faire observer les autres. Les contrôles urinaires sont assez décriés par les patients. Mais là aussi, les professionnels ne sont pas étonnés de constater que certains patients ont des consommations. Leur marge de manœuvre dans la contrainte est faible aussi car personne n'imagine qu'on coupera les vivres aux patients. Globalement, on a donc une relation thérapeutique assez molle et peu institutionnalisée, où tout le monde a des marges de manœuvre : le conformiste doit accentuer la force de sa croyance pour s'auto-contraindre ; l'adapté y voit le moyen de bricoler son rapport au traitement en fonction de ses possibilités et de ses besoins en termes de qualité de vie ; le ritualiste interprète cette marge de manœuvre comme la possibilité de conjuguer soin et plaisir lié aux drogues ; pour le déviant, le tâtonnement permanent et la navigation à vue sont bien la preuve du côté illusoire et fallacieux de la substitution. C'est pourquoi pour ces patients, le refus de confiance, ou l'imposition de devoir se rendre tous les jours dans un centre pour prendre son traitement, les convocations aux rendez-vous, les rappels émis par les professionnels, les contrôles urinaires…

constituent une forme de punition à leur encontre. La relation thérapeutique serait une relation de contrôle et d'humiliation. Sur le plan thérapeutique, c'est une situation d'échec.

Normalisation et plaisir

Est-ce que le rapport aux médecins a changé ? Sommes-nous passés à quelque chose qui ressemble à un « contrat thérapeutique » comme on peut le voir dans certaines pathologies chroniques ? La substitution a-t-elle eu des effets de normalisation du point de vue de l'expérience des usagers ? Le malade connaît-il une promotion dans la division du travail médical ?

La question qui se pose est de savoir si le statut de substitué s'accompagne d'une modification des relations que les usagers entretiennent avec les professionnels de santé et d'une manière générale avec tous les intervenants de différentes institutions. Une très grande littérature sur les usagers de drogue, mais aussi sur l'ordinaire du travail médical et la vie dans les services hospitaliers, a montré depuis longtemps que les toxicomanes font l'objet de jugements dépréciatifs de la part de ces personnels. L'usager de drogue n'est pas perçu comme un interlocuteur souhaitable et légitime dans la relation thérapeutique.

Les usagers décrivent toujours des formes d'infantilisation dont ils sont l'objet ou encore la suspicion qui semble indéfectiblement attachée à leur statut. Adaptés et déviants sont mis à l'index pour leur mésusage. Conformistes et ritualistes voient leur désir de partir rabaissé à une méconnaissance de la substitution et à une certaine forme d'inconscience. De ce point de vue, il n'y a pas de différence entre les patients des quatre groupes (Bras 1 : Bras 2 : Bras 3 : Bras 4). Le mode de délivrance –y compris le plus contrôlé- n'évacue pas la suspicion.

Si l'accès aux soins s'est démocratisé, la normalisation est une autre affaire. Elle peut être interprétée de deux manières : comme le signe d'une plus grande acceptabilité sociale de la part des professionnels, des familles et de l'opinion publique qui conduit à la banalisation de la différence toxicomane (le toxicomane perdrait les attributs de son anormalité et de sa déviance) ou comme une forme de contrôle normatif extrême dont le but est de canaliser une sorte de classe dangereuse, on met alors l'accent sur la biopolitique et les dispositifs de « disciplinarisation » des corps (Bourgois, 2000).

Les professionnels auraient donc une double fonction : d'une part, distribuer des MSO dans le but de rendre banale la vie des toxicomanes aux yeux de la société, d'autre part prescrire des MSO comme mode de contrôle social des toxicomanes marginaux. Le profil de substitué déviant pense que le premier type de normalisation est hors de portée et qu'il est enfermé dans le second, d'où les lancinants reproches adressés à cette vie ennuyeuse, le désespoir quant à l'impossibilité de sortir de la toxicomanie et de la substitution alimenté par les professionnels et par les proches qui n'y croient plus. De même, pour les substitués conformistes, leur idéalisme thérapeutique repose sur la croyance qu'ils sont destinés au premier projet de normalisation. Tout

élément qui laisserait à penser que ce n'est pas vrai introduirait une grave crise chez eux et le sentiment d'avoir été dupé. Et si le souci de leur santé n'était prétexte qu'à leur « docilisation » ? Le « bon malade » doute et se demande si sa vertu n'est finalement pas qu'une forme de soumission. Adaptés et ritualistes sont clairement en tension entre ces deux conceptions de la normalisation. Les ritualistes entendent bénéficier des signes de la vie normale tout en conservant une activité discrète de consommation ou une socialisation de leur déviance (consommer dans un cadre festif avec des amis). Ils veulent bénéficier d'une meilleure adaptation sociale tout en échappant à une perte d'autonomie du fait de leur consommation. Les adaptés bricolent aussi. Ils ne parviennent pas à rendre banale leur vie comme ils le souhaitent. Ils améliorent leur qualité de vie mais sont engagés dans une prise en charge longue. Le contrôle social dont ils font l'objet est porté essentiellement par la médecine.

La place du plaisir

La question du plaisir est délicate à aborder dans les relations avec les prescripteurs. Il existe une sorte de silence mutuel sur cette question. Tout le monde sait que le plaisir est en arrière fond des pratiques toxicomaniaques, et que cette question cherche une réponse lorsque les usagers passent sous le régime de la substitution. Comment les patients gèrent-ils cette question ? Que font-ils de cette question une fois substitués ? Personne n'en parle réellement. Les patients, entre eux, se livrent l'information selon laquelle dans les TSO « *tout le plaisir disparaît* ». D'autres esquissent une nouvelle forme de plaisir dans « *l'état de tranquillité* » (plutôt les substitués conformistes). D'autres pointent le désamorçage de la tension psychologique et apprécient de pouvoir reparler de sujets ordinaires avec des gens ordinaires (plutôt les « adaptés »). Quant aux « ritualistes » et aux « déviants », la notion de plaisir reste attachée au champ des drogues : le plaisir « festif » pour les premiers, le plaisir « défonce » pour les seconds.

Relations sociales et substitution

La question de la normalisation peut-être aussi posée dans d'autres sphères sociales. Est-ce que les TSO « normalisent » les rapports que les usagers entretiennent avec leurs proches, leur famille, leur couple, leurs enfants, leurs collègues de travail, leurs amis… ? Quelle incidence dans les liens affectifs, les liens sociaux ?

Est-ce que les TSO changent la vie ? Se traduisent-ils par un réinvestissement dans la vie sociale et professionnelle ? Les relations familiales, amoureuses, professionnelles renaissent-elles ? Les patients font-ils de nouveaux investissements intellectuels et ludiques ? Les héroïnomanes qui ont toujours été décrits comme perdant le goût des choses, ne s'intéressant plus à rien, réinvestissent-ils des centres d'intérêt personnels que la consommation aiguë avait relégués voire détruits ?

La relation avec les proches pose aussi le problème du secret, de la gestion du secret autour du traitement, de la maladie dans la sphère familiale. Comment gère-t-on les possibles risques de stigmatisation et d'exclusion ?

On peut aussi se demander comment ces liens sociaux agissent sur le rapport au traitement.

Les proches

L'entourage, les proches, les collègues, la famille et d'une manière générale tout ce que R. Castel place sous le terme de « contrôles sociaux » (Castel, 1998) jouent un rôle capital non seulement dans l'entrée dans une phase de soins en évitant aux usagers de tomber dans des niveaux d'épuisement et de dépouillement social trop importants mais aussi dans la maintenance du traitement et la poursuite des objectifs de soins dans le temps.

Solidarités

Alors que le soin est un projet long et épuisant, l'aide des proches pour surmonter l'usure revêt un rôle important. Cette aide se matérialise de plusieurs manières qui sont au demeurant assez peu spécifiques aux situations d'addiction. Les proches aident à se loger, c'est le cas notamment des parents ou d'amis proches qui ne sont pas nécessairement des consommateurs. Les parents aident « *à faire les courriers, l'administratif* ». Les amis aident « *psychologiquement à m'aérer l'esprit, à ne plus penser à ça.* » D'autres encore aident au maintien de l'abstinence : « *les amis m'ont aidé, même la personne qui me fournissait la drogue a fait en sorte de plus, enfin je lui ai demandé de ne plus m'en vendre et il m'en a plus vendu donc il m'a aidé également* » (SG 7, 39 ans).

Rares sont les patients disant tenir seuls sans aide extérieure, en particulier morale : « *on m'a énormément soutenue parce qu'en fait j'ai été battue pendant cinq ans par mon ancien compagnon* » (SG 5/ Bras 1/ 28 ans).

D'une manière générale, notre population d'étude tranche quelque peu avec les images stéréotypées véhiculées sur les toxicomanes en ce sens qu'elle est moins isolée, mieux intégrée à des réseaux sociaux plus ou moins importants. Ils n'ont pas pour seule alternative la rue et les relations de deal d'un côté ou le cabinet médical et la relation de soins de l'autre. Pratiquement aucun patient ne s'est présenté comme étant dépourvu de lien. Est-ce un effet induit de la substitution qui nécessite un niveau relationnel minimal ? Les plus isolés étant les plus précaires et les plus à distance des soins. Est-ce un effet propre de la substitution qui « répare » les relations sociales ou qui permet aux patients d'envisager de renouer avec leurs proches ?

Tous les efforts du monde…

Les rapports avec les parents ont souvent été dégradés par la vie sous le régime de la toxicomanie, aussi le traitement de substitution joue un rôle important pour ces patients puisqu'il atteste des efforts que l'on fait pour s'en sortir. Malheureusement, la mauvaise image des MSO et leur proximité avec les drogues décrédibilisent en partie les efforts des patients visant à montrer, preuve à l'appui, qu'ils se soignent, qu'ils prennent un traitement. Beaucoup de patients se plaignent que leurs parents considèrent

la buprénorphine ou la méthadone comme une drogue, en particulier les substitués conformistes qui misent gros dans la croyance thérapeutique. Prendre un traitement ne corrige pas, comme par magie, les relations parfois dégradées de longue date avec la famille, ni la puissance des représentations collectives.

« J'ai réussi à leur [à ses parents] faire comprendre que j'avais besoin de ce traitement. Et le psychiatre m'a appuyé un peu. Et mes parents ont eu confiance en lui. Donc ça a pu se faire. (…) C'est pas la substitution en tant que telle [qui pose problème], c'est les médicaments, ils [ses parents] trouvent que ça me casque, ça m'endort, ça me… ils trouvent pas le côté bénéfique à tout cela. Pour eux ils me voient pire. Parce qu'avant, c'est vrai que j'ai eu une période où je mélangeais les médicaments avec l'alcool. Ça faisait des petits cocktails comme ça qui étaient pas bons. Et je devenais peut-être agressif à des moments mais toujours par la parole, jamais autrement. Et là depuis que j'ai commencé la méthadone, ça va mieux » (SG 2 Bras 4 / 43 ans).

Les rapports de la famille au patient sont généralement marqués par de la déception et de la colère mais aussi par de l'inquiétude et une certaine souffrance car les relations conservent une forte affectivité. Dans ce contexte, faire valider, adhérer les proches au projet thérapeutique porté par les TSO est important mais bute souvent sur l'image des produits de substitution.

Les pairs

Que deviennent les copains de défonce ? Tout comme dans la consommation et dans le déroulement de la carrière de toxicomane, le rôle des pairs est primordial dans le rapport aux TSO. On l'a vu, ils sont les premiers informateurs sur les MSO / TSO. Pour de nombreux patients, la première expérimentation a eu lieu avec des proches qui ont offert le produit. Ils donnent des informations sur les effets secondaires prévisibles, normaux, anormaux…

La grande difficulté avec le réseau amical tissé dans le passé tient à sa double fonction. D'une part, il est souvent associé à la consommation de produits et donc constitue un handicap pour ceux qui voudraient couper les ponts avec le monde de la drogue (cf les conformistes). D'autre part, il est aussi un réseau d'échange d'information, de soutien de partage d'émotions tout à fait utile dans une perspective de soins longue et difficile. D'autant plus que certains d'entre eux sont aussi des substitués.

« Quand j'ai commencé mon traitement, j'ai fait le tri dans les amis. C'est-à-dire… je les ai tous évincés. Pourquoi ? J'ai même été un peu trop sélectif, je crois. Parce que pour se décrocher de la drogue, il faut se décrocher du produit donc il faut se décrocher des gens qui consomment, et vu que tout le monde consommait… J'ai un peu perdu tous mes amis. Donc après j'étais avec ma copine mais

euh… j'étais trop coupé en fait… Comment dirais- je ? Finalement, c'était une sorte de solitude. (…) quelque part ça m'a isolé, le soin m'a isolé des relations sociales. Et j'ai mis beaucoup de temps à me refaire des amis. C'est pas facile… Q : Et cette fois, ce sont des amis qui n'ont aucun rapport avec le produit ?R : Bah… pas forcément justement. C'est ça le problème parce que… avec ce que j'ai vécu, ça fait partie de ma vie. Et donc forcément pour pouvoir en parler ou quoi, il faut trouver des gens qui sont passés par là aussi. Q : Pour qu'ils comprennent ? R : Voilà, donc du coup les amis qu'on a écartés, on s'en refait mais qui sont assez ressemblants finalement à ceux de départ. Puis qui sont pas forcément abstinents. Ou alors qui sont dans le même cas que moi : à se défoncer aux drogues légales » (SG 3 / Bras 4 / 28 ans).

Le rapport aux pairs dépend prioritairement des buts que se fixent les usagers-patients.

Chez les substitués conformistes, il y a double posture en fonction du niveau d'autonomie. Les plus autonomes optent généralement pour une rupture et un cloisonnement des relations sociales. Ils ont pris leur distance avec les « collègues » du milieu et n'entendent pas prolonger les contacts avec les autres patients rencontrés dans les centres spécialisés.

« Je n'ai pas de contacts parce que je viens ici [centre de délivrance] pour 10 mn. Je viens à l'heure, j'attends 5 mn dans la salle d'attente et je n'ai pas trop l'occasion de communiquer avec les autres patients » (SG 7 / Bras 1/ 39 ans).

« J'ai pas tellement de relations avec les autres patients. Je me mélange pas avec les autres patients parce que ça m'intéresse pas. J'ai pas envie de les fréquenter. Il y a quelques temps, ils ont fait une sortie à la plage, je n'y suis pas allé parce que je ne voulais pas être avec les patients. Voilà, je n'aime pas me retrouver avec des gens dans la même situation que moi mais j'ai rien à leur reprocher hein » (SG 8 /Bras 1/42 ans).

Pour les conformistes les plus dépendants de la prise en charge, les plus assistés qui sont aussi le plus souvent les plus psychiatrisés, la situation est complètement inverse :

« [Quelles relations avec les autres patients d'ici ?] Oh de bonnes relations, ça dépend avec qui mais la plupart des gens qu'on connaît depuis qu'on côtoie tous les jours, on commence à connaître, à savoir qui ils sont, oui des bonnes relations » (SG 8 / Bras1 / 30 ans)

« [Quelles relations avec les autres patients d'ici ?] Très bonnes. Je connais quasiment tout le monde, tout le monde me connaît. [dans les gens que vous fréquentez ici, vous avez des amis ou pas ?] Oui [et à l'extérieur ?] Non. Mis à part un ou deux amis qui habitent dans mon immeuble » (SG 6 /Bras 1 / 28 ans).

Les cas les plus psychiatrisés ont des relations presque exclusives avec les patients rencontrés sur le lieu de soins. Il s'agit là d'une caractéristique des habitués de la psychiatrie qui développent une sociabilité dans l'espace des services de soins qu'ils fréquentent.

Les déviants cherchent à recréer avec d'autres déviants de micro réseaux qui se partagent entre l'entretien d'une sorte de résistance aux institutions et l'animation de réseaux d'intérêt et d'échange (de produits, de trafic de portable…). Les adaptés et les ritualistes ont beaucoup plus de mal à se positionner. Pour les adaptés qui pratiquent le mésusage, de trop fortes relations avec des proches-pairs qui consomment risque de faire (re)tomber dans un mode de vie toxicomane, donc dans l'échec thérapeutique (ils font un mésusage et ne veulent plus sortir de la toxicomanie) et donc dans le profil déviant. Pour les ritualistes qui pensent que l'engagement dans le soin n'est pas inconciliable avec une consommation ciblée et limitée, le risque qu'incarnent les pairs est celui de la pérennisation de la consommation festive, l'envahissement des copains qui débarquent à l'improviste à la maison et qui finalement colonisent toutes les lignes biographiques avec des histoires de produit. Autrement dit une rechute et la fin des illusions d'une consommation maitrisée et intégrée.

Prise de distance

En situation de soins, le rapport aux autres patients devient une affaire compliquée car ceux-ci ne sont pas forcément des alliés (Langlois, 2002). Se trouver dans la même situation et dans le même type de soins ne crée pas de façon automatique un lien. Dans la santé et la maladie, les pairs n'impliquent aucun lien de solidarité. On observe aussi chez certains patients une prise de distance notoire avec les pairs. Cette prise de distance semble davantage mise en avant chez les patients les plus âgés. Les substitués qui ont une longue expérience dans la consommation et qui ont aujourd'hui dépassé la quarantaine ne sont pas avares de petits mots assassins contre les « *jeunes cons* » qui dealent et auprès desquels ils seraient obligés de s'approvisionner s'ils consommaient encore. L'idée de se faire « *vendre du cirage* » par des moins expérimentés que soi est un frein et un facteur de prise de distance avec la toxicomanie comme « *mode de vie jeune* ».

Pour les patients suivis en ville, c'est-à-dire dans des dispositifs relativement neutres qui ne les étiquettent pas toxicomanes, les centres d'addictologie spécialisés ont – à leurs yeux – le très grand inconvénient d'avoir des horaires d'ouverture réduits et des plages de dispensation du traitement encore plus serrées, ce qui créé un effet de file d'attente et l'obligation d'être mis en contact avec d'autres consommateurs qui peuvent inciter au produit, créer des embrouilles, ou offrir des images que les patients ne souhaitent pas voir : « *il y a une certaine population que j'ai pas trop envie de voir* ».

Le secret

Dans toutes les pathologies chroniques négativement connotées où la question de la maintenance par un traitement au long cours est centrale, la question de

la gestion du secret est importante. C'est aussi le cas s'agissant des addictions à l'héroïne et aux opiacés.

Qui garde le secret sur son traitement ? Les plus insérés ont davantage de raisons objectives d'observer le secret totalement ou partiellement car ils conservent une insertion dans plusieurs sphères sociales et veulent profiter de leur statut de « normaux » dans certaines d'entre elles. Dans ces situations, la BHD semble facile à gérer parce que ses effets sont modestes : faible sensation d'euphorie, absence de flash, des sensations physiques et émotionnelles assez distantes de celles que procure l'héroïne. Par ailleurs, les substitués conformistes et adaptés souhaitent rompre avec la vie toxicomane et préfèrent donc généralement ne pas divulguer cette information qui les enfermerait *nolens volens* dans un monde qu'ils veulent quitter. Même les patients qui se trouvent a priori dans une perspective de soins ont du mal à lever le secret sur leur traitement : « *je n'en ai pas parlé parce que c'est de la drogue dure* » ; « *ma mère elle peut vraiment paniquer par rapport à ça* ». Il y a toujours un doute sur la manière dont ce traitement peut être interprété par autrui. Les patients conformistes qui visent une réinsertion sociale ont davantage intérêt à adopter cette stratégie de secret. On comprend alors que les patients dans ces situations ne vont pas « *se tirer une balle dans le pied* » en révélant ce qui est presque invisible aux yeux d'autrui. Dans cette situation, la substitution apparaît davantage comme un « trait discréditable » qu'un véritable stigmate. Les plus précaires, parce qu'ils ont sans doute davantage recours à l'injection maitrisent moins bien leur information car les marques corporelles occasionnées par le mésusage les trahissent aux yeux des observateurs extérieurs. Dans cette situation, la substitution devient un stigmate explicite.

Le secret est un enjeu pour ceux qui veulent rompre avec la toxicomanie et se parer des attributs des normaux, ce qui en fait un enjeu très important pour les conformistes. Pour les déviants, la divulgation du traitement sert à valider le statut d'assisté et à légitimer les bénéfices secondaires obtenus du statut de patient. Pour les adaptés et ritualistes qui ne sont ni reclus dans le soin, ni dans le seul monde de la drogue, ils ne sont pas destinés à être évalués dans une seule sphère sociale, la gestion du secret se fait au coup par coup.

Certaines sphères comme la prison rendent difficiles une gestion discrète du traitement. La délivrance de médicament est un fait quasi-public.

Sur le lieu de travail, il y a aussi un grand secret :

« Q : Comment ça se passe quand on travaille avec le traitement ? R : On le cache parce qu'autrement c'est demi-tour rentre chez toi, donc on se maîtrise, on prend un petit peu de méthadone le matin, et un petit peu le soir et on essaie de passer la journée tranquille, ça ne se voit pas » (SG 2 / Bras 4).

« On ne va pas aller voir un directeur de société en lui disant qu'on est sous traitement de substitution à l'héroïne, ça c'est pas bon pour le CV, du tout » (SG 7/ Bras 1/ 39 ans).

Synthèse chapitre 5.

D'une manière générale, la gestion quotidienne du traitement de substitution aux opiacés n'est pas hors de portée des patients. Les TSO paraissent assez souples et parviennent à « coller » à des situations individuelles différentes. Ainsi, l'usage des TSO est-il assez malléable. Les patients développent un rapport aux traitements entre un usage gravitant autour de valeurs thérapeutiques et un usage faisant des TSO un objet plus ambigu et plus hybride. Cette tension que nous avons appelée la « zone grise » est au cœur de l'expérience des traitements de substitution. Les problèmes d'observance et de dosage sont aussi très importants. Il semble que le mésusage s'estompe avec le temps. Le rapport au traitement évolue bien au fil du temps. Les patients les plus « détourneurs » sont (ré)orientés vers des modes de prise en charge beaucoup plus contrôlés. Les expériences de rechute, les incitations médicales ou les effets du programme (psychothérapie, groupe de discussion…) expliquent que les patients les plus anciens détournent assez peu. Avec le temps, on observe un autre type de mauvaise observance : l'oubli et la modulation du dosage. L'oubli est une manière d'échapper à l'emprise des dispositifs, à la monotonie de la vie rythmée par la prise du traitement. La modulation de dosage est plutôt le fait de patients plus autonomes dans leur parcours de soins. La modulation obéit soit au désir de réduire le traitement en vue de se rapprocher plus vite de la sortie de traitement ; soit au besoin ponctuel de le monter pour faire face à un souci purement conjoncturel (se rendre à un rendez vous important par exemple). Globalement l'adoption d'une perspective thérapeutique est indépendante du mode d'usage du traitement (« mésusage thérapeutique »). Les patients les plus anciens sont aussi ceux capables de routiniser ce type de traitement. Les attentes des patients évoluent aussi avec le temps. D'abord centrées sur les questions de douleur et de tension psychologique, les attentes « montent » d'un cran : soit qu'ils projettent une meilleure insertion et une vie « normale », soit qu'ils espèrent de rester pris en charge pour longtemps.

En ce qui concerne les effets, les patients éprouvent des difficultés à définir leur rapport au traitement à partir des effets. Ces derniers sont en effet aussi ambigus. D'une part, les patients – la plupart d'entre eux – prennent plusieurs traitements et il est donc difficile d'isoler l'effet spécifique des MSO. Par ailleurs, il y a un effet de halo autour des traitements : le corps, le psychique et le social s'entremêlent pour décrire les bénéfices tirés du traitement. Les effets secondaires rapportés sont assez faibles ou alors imputés à un mauvais dosage (dose trop forte provoquant un endormissement ou dose trop faible à l'origine du resurgissement des symptômes de manque).

Les patients ont développé des capacités d'expertise des produits et des médicaments qui les mettent en capacité de construire un point de vue sur la substitution. Cette expertise oscille entre adhésion au projet de soins et posture critique face à la substitution. Sur ce dernier point, les ritualistes et les déviants sont les plus critiques : les premiers éprouvent une certaine peur quant aux effets négatifs des

traitements (dépendance notamment), les seconds se trouvent en situation objective d'échec thérapeutique et dénoncent la machine à contrôler que serait la substitution.

Au cours du traitement, lorsque le prescripteur et le cadre de prescription sont stabilisés, les relations avec le médecin se concentrent sur la question du dosage. Les situations de fatigue et d'ennui amènent certains patients à vouloir changer de traitement alors qu'ils ont débuté un TSO depuis longtemps. Les questions des consommations parallèles interrogent la relation thérapeutique et font revenir la question du plaisir alors que celle-ci était absente dans les premiers temps du programme de soins.

L'approche subjective de l'efficacité du traitement repose sur la rapidité dudit traitement (à vie ou pas ?), sur le sentiment que la confiance en soi remonte, ce qui autorise de reprendre contact avec autrui, et sur la maitrise de la douleur. La question des risques liés à la prise de produit est peu évoquée. C'est là une différence de priorité entre professionnels et patients. De même, les besoins d'une prise en charge sont rarement énoncés comme tels chez les patients : même les patients pris en charge en ville se plaignent peu de sa faible densité.

Les usagers sont moins isolés qu'il n'y paraît. Les réseaux sociaux ne sont pas totalement absents ou déstructurés. Les proches ont aidé, continuent à le faire mais beaucoup de patients relatent le scepticisme des proches sur la nature du traitement et valident assez peu –in fine- le statut de malade du patient et le fait qu'il fait des efforts pour se soigner. Il y a suspicion d'effet d'aubaine et non pas respect envers une démarche sincère. Mais les substitués n'ont pas pour seul choix la rue ou le cabinet médical. L'effet de normalisation des relations n'est pas aussi fort qu'espéré ■

6. Comment sort-on de la substitution ?

Certains patients sont en voie de sortir de la substitution et d'arrêter leur traitement. Mais ils semblent bien rares et la sortie bien précaire. Une part d'entre eux n'imaginent pas sortir, parce qu'ils sont en sursis perpétuel face au produit, parce qu'ils veulent soit conserver un niveau significatif de traitement soit garder le traitement minimum et ne pas être lâchés totalement dans la nature. Comment sort-on de la substitution ? Les patients que nous avons interrogés sont en phase de soins active et sont peut-être mal placés pour se projeter aussi radicalement dans le futur. Robert Castel et son équipe avaient connu des difficultés pour « dénicher » des anciens toxicomanes (Castel, 1998). En fait, il faudrait observer la même procédure et analyser le rôle joué par les traitements pour ceux qui ont tout arrêté.

« Comment sort-on de la substitution » est une question qui ne peut se limiter à l'arrêt du traitement. On a bien vu que l'expérience de la substitution était en tension permanente entre le sanitaire et le social. Il faut se demander également quels sont les effets identitaires de la substitution comme épreuve personnelle.

Mettre fin au traitement ?

La substitution a-t-elle une fin ? Quels sont les types de sortie d'un programme TSO en fonction des profils de patients substitués ? Y-a-t-il des parcours sans sortie ? Des substitués *ad vitam aeternam* ?

La fin du traitement et les projets de sortie

À tous les patients a été posée la question : combien de temps pensez-vous poursuivre votre traitement actuel ? Toute analyse du rapport au traitement doit prendre en compte les projets de sortie que formulent les patients et les voies de sortie que proposent les institutions.

En fonction des profils de patients, ces projets sont assez variés.

Chez les substitués adaptés, les projets sont faibles ou ne dépassent pas la perspective des soins car celle-ci est appréhendée comme pouvant être longue. Rares sont les personnes qui font des plans sur une échéance très longue, ou qui plus simplement se projettent au-delà de leur parcours de soin. Les adaptés ont un parcours de soin long et une certaine habitude de tourner dans les dispositifs de prise en charge[13]. Les propositions les plus explicites qui leur sont faites sont des offres de circulation dans ces dispositifs et non des offres de réinsertion sociale, c'est-à-dire de sortie des statuts de patient et d'*assisté*. On leur fait donc des offres internes au monde des soins et non des voies de sortie vers le monde civil. Lorsqu'ils sont poussés à le faire, les rares projets d'avenir formulés par les patients sont du coup assez irréalistes : travailler dans un domaine radicalement différent de ce qu'ils ont connu jusqu'à présent et dans lequel ils n'ont ni expérience ni formation, ou encore exprimer un désir de tout recommencer à zéro. Une certaine coupure s'est installée avec le monde : « *[travailler ?], ça me dit rien, j'ai pas envie, je me sens pas capable, faire huit heures par jour…* ». Les rares évocations de retour à l'emploi sont toujours conditionnées au fait de trouver quelque chose d'adapté, qui ne soit pas vraiment le droit commun avec son lot d'exigences sociales.

Pour M. qui est assez proche du profil « adapté », l'objectif est de ne plus rien prendre, traitement compris, mais la sortie envisagée est lointaine : « *mon objectif c'est 0, c'est pas dans mes projets immédiats mais par la suite oui, diminuer progressivement* ». Lorsqu'il est interrogé sur ses projets d'avenir, en particulier, professionnels, M. botte en touche, parle d'une AAH, « *tout dépendra de ce qu'on me propose* », puis lâche l'idée d'un emploi dans le secteur associatif (perçu comme n'étant pas tout à fait le monde du travail ordinaire) : « *pour s'occuper des gens, soit des personnes âgées, soit la petit enfance, je sais que c'est très… faut quand même être diplômé donc comme j'ai pas de diplôme euh mais ça me dérange pas, jusqu'aux ados… mais autrement les personnes âgées, je m'entends très bien avec elles, donc ça ne me dérangerait pas. Je ne sais pas en quoi ça peut consister mais aider les gens quoi. Autrement, l'espace vert me conviendrait aussi. Je ne sais pas si je peux trouver un petit boulot dans les espaces verts mais je vais mettre ça à plat…* » (SG 2/ Bras 4/ 48 ans).

Pour le patient 71 (SG 9 / Bras 3 /45 ans), la perspective de reprendre son ancien métier de boulanger abandonné il y a plus de 10 ans, paraît très hypothétique. Une réorientation : « *je ne sais pas, voilà le problème, c'est que j'ai pas une formation euh, je vais être obligé de faire un travail physique malheureusement* ».

13. Au cours de cette enquête, nous avons retrouvé plusieurs patients déjà rencontrés dans d'autres dispositifs, notamment P. que nous avions rencontré il y a deux ans dans le service hospitalier d'addictologie. Il était alors hébergé dans un foyer d'accueil pour SDF au centre de Bordeaux. Nous l'avons ensuite revu dans un centre de post-cure (où l'entretien pour cette enquête a été réalisé) où il est resté huit mois avant d'intégrer une communauté thérapeutique depuis septembre 2010. Son projet était alors d'intégrer un appartement relais thérapeutique à l'issue des deux ans dans la communauté.

Le patient C., qui est aussi proche du même profil, attend « *la réponse de l'AAH* », pour ensuite demander une curatelle pour aider à « *payer ses dettes* » (qui se montent à 10 000 €).

Les « substitués conformistes » sont motivés et engagés par des projets dont la portée dépasse le temps des soins. Ces projets de sortie de la substitution sont assez différents des attentes au moment de l'entrée. Ils sont plus orientés vers la normalité sociale et moins vers la performance thérapeutique du traitement :

> *« J'ai bientôt 40 ans, je suis célibataire donc j'ai des envies de couple, de paternité, d'équilibre, de découverte, de voyage, de m'assumer totalement financièrement »* (SG 7, Bras 1, 39 ans).

> *« Ma fille a 13 ans, il faut que je trouve le bout du chemin avant qu'elle ait 16, 17 ans. Parce qu'après si elle voit que je suis drogué et « machin truc », ça laisse vraiment à désirer. Alors que si je suis clean, solide et que j'ai un travail… même si j'ai l'AAH et que je travaille à mi-temps, y aura toujours quelque chose, elle verra que son père bouge. Je peux pas lui dire 'je me drogue tous les jours'. Ça, je peux pas… »* (SG 3, Bras 4, 28 ans)

Les enjeux ont glissé d'un domaine à l'autre, ce qui démontre une certaine réussite du programme. Mais en se déplaçant du médical au social, autrement dit vers un domaine où le pouvoir correcteur des institutions est beaucoup plus faible, les patients s'exposent à de la déception. Déception d'autant plus grande qu'ils n'estiment pas être suffisamment récompensés des efforts fournis et de leur loyauté. E. avait projeté de s'orienter « *dans le social ou alors gendarmerie* » avant de comprendre que tout n'est pas ouvert même si elle est une bonne malade.

Les substitués ritualistes entendent poursuivre un mode de vie proche du mode de vie toxicomane. Aussi, le projet prend un double sens : un projet proche en direction de leurs moments de consommation, un projet plus lointain en direction de leur vie sociale. La fin du traitement peut-être envisagée comme quelque chose de temporaire.

Une des dimensions de la vie déviante tient précisément à l'impossibilité de formuler des projets car le sentiment dominant est celui de l'enfermement. La fin du traitement comme la fin de la consommation n'ont pas vraiment de sens.

Sortir du traitement

La question de l'arrêt du traitement, ou plutôt de la fin « naturelle » du programme de substitution apparaît plus clairement aux patients sous méthadone car ils associent plus fortement ce produit à un traitement médical. On l'a vu, la question du dosage est récurrente. Sans cesse les patients estiment soit qu'ils ne sont pas au bon dosage, soit que le dosage ne baisse pas assez vite. Dans les deux cas, cela exprime des doutes sur la sortie du traitement, le moment où ils ne prendront plus rien, ni produits, ni traitements. La sortie passe subrepticement d'un but précis à une

perspective moins discernable… En fait, plus on avance dans le temps, plus le programme se liquéfie. Les patients ont le sentiment que plus ils avancent dans le temps, plus la perspective de sortie s'amenuise. F. un patient de 50 ans qui se trouve sous méthadone depuis près de quinze « *se voit pas arrêter, faut que ça reste comme ça parce que là je suis stable* ». Les substitués conformistes perdent la foi dans le traitement et l'intensité de leur adhésion dans le traitement fléchit. Les ritualistes y voient une conséquence du caractère addictif des traitements. Les adaptés y voient la crainte d'un traitement à vie et la confirmation qu'il ne sert à rien de vouloir sortir coûte que coûte. Les déviants ont la preuve qu'il s'agit d'un dispositif politique de contrôle des classes dangereuses sans lien véritable avec la santé des individus.

Même après un traitement de plusieurs mois ou années, une décrue progressive et maitrisée du dosage, la perspective de sortie reste faible, ou semble fragilisée en permanence par les professionnels qui émettent des doutes ou des mises en garde contre l'abandon pur et simple du traitement. « *On m'a conseillé de ne pas arrêter, de continuer parce que je n'étais peut-être pas encore tout à fait prêt* » (en cinquième année de substitution, 42 ans, dosage résiduel) ; « *On m'a dit que l'arrêt total est difficile apparemment (…) le médecin m'a dit que ce traitement se prenait sur une année minimum ou peut-être plus* ». L'argument d'une meilleure forme, le fait d'avoir recouvré ses capacités physiques, d'avoir repris du poids, d'être mieux psychiquement ne sont pas toujours suffisants pour justifier la demande d'une sortie de la substitution. D'une certaine manière, la meilleure santé physique et les améliorations apportées par le traitement deviennent des arguments non pour le stopper mais pour le poursuivre et garantir les acquis. Il s'agit d'un point d'incompréhension et de conflit entre patient et prescripteur. Pour les patients qui ont joué le jeu, ont pris le traitement et ont récupéré une meilleure santé, la résistance à l'arrêt du traitement qui leur est opposée modifie leur lecture de la prise en charge : *si l'on ne veut pas m'arrêter le traitement alors que je me sens mieux, c'est donc que l'objectif réel du TSO est ailleurs !*

La sortie n'est pas toujours une perspective viable pour les patients aussi. Le patient 4 (SG 8/ Bras 1/30 ans) vit avec une femme également sous substitution très lourde, tous deux ont un passé et de fortes tendances à sniffer la BHD et d'une manière générale tous les cachets. Ils n'imaginent pas la fin du traitement au moins en raison de leur problème de santé mentale, la perspective de sortir du traitement ne leur paraît pas viable : « *pour l'instant je ne crois pas [envisager l'arrêt du traitement] parce que vu que ma bipolarité est à vie, je pense que j'aurai toujours besoin de substitution, même si je dois travailler, même si je dois faire ceci –cela, je pense que je serai toujours condamné à y rester* ». Là aussi, ce patient pensait que son traitement allait prendre trois ou quatre semaines lorsqu'il l'a initié il y a quatre ans. À l'entrée, pour certains patients, la substitution paraît agir comme un traitement de sevrage, donc dans une perspective assez limitée. L'évolution de leur trajectoire de soin infirme souvent cette première approche. Substitués conformistes et ritualistes sont poussés vers la déception. Déviants et adaptés en sortent renforcés. Par ailleurs, l'entrée et la sortie de la substitution peuvent être motivées par des dyna-

miques de couple. On décide d'arrêter ensemble, de consulter ensemble, de se lancer ensemble dans la substitution. La vie commune dans le traitement cherche à remplacer la vie commune dans le produit. L'arrêt du traitement est compliqué si un seul des deux conjoints est concerné.

Pour les patients dont les traitements sont les plus fortement dosés, la sortie de la substitution est une perspective lointaine non seulement parce que la dégressivité est forcément lente mais parce que le fort dosage indique la gravité de la maladie, la sévérité de l'addiction.

Enfin, la sortie de la substitution peut-être tout à fait temporaire même si elle est rarement définie de la sorte par les patients. Peu d'entre eux projettent de faire des allers-retours entre consommation exclusive et substitution exclusive, ou encore de se défoncer uniquement pendant les vacances.

Les patients les plus anciens peuvent faire l'histoire de la décrue de leur dosage. Ils sont souvent pris entre la fierté « *du chemin qui a été fait* » et l'idée d'arrêter le traitement bientôt : « *je serai content de moi, d'être passé de 16 mg à 0, même si j'ai mis des années* ».

Usure dans la substitution

La substitution est un traitement long qui pour certains patients devient un mode de vie tout aussi structurant que l'était la toxicomanie. Il y a un phénomène d'usure avec lequel les professionnels et les patients doivent compter et qui a un impact sur l'engagement des patients dans la substitution. La vie dans la toxicomanie est lourde, épuisante, stressante. La vie dans la substitution est plutôt usante et ennuyeuse. Pour les patients les plus intégrés socialement et professionnellement, la substitution a été routinisée, ce qui limite le sentiment d'ennui, de répétitivité, de traitement sans fin. Le plus dur et le plus lassant est de tenir la distance, d'entretenir une sorte d'observance intégrée à la vie quotidienne. Ces actions sont sans nouveauté, sans amélioration subite, de plus en plus dépourvues d'enjeux forts… Pour les patients substitués les moins autonomes et pris en charge par les dispositifs de soins (Bras 1 et 4 principalement), l'image qui ressort de la vie quotidienne est assez terne :

> *« Mon rythme de vie… Ben quand je me lève, je sais que j'ai une première chose à faire, c'est aller prendre mon traitement… [Votre journée d'hier par exemple ?] Ben, je suis venu ici en début d'après midi. Après je suis parti, j'ai pris une bière, après je suis parti, j'avais un rendez-vous au SPIP. Et après, euh, je suis allé dans un petit parc là où je vais souvent voir un ami, voilà. Donc je suis resté un moment avec lui. Après, j'ai rebu une bière et après je suis parti à Auchan faire quelques courses. Et puis après je suis rentré. Voilà la journée d'hier. Q : Et le matin, vous faites quoi ? R : Ben, le matin, je dors. Je dors jusque 11h, midi. Q : Et vous vous couchez tard ? R : Ben pas tard, c'est le traitement qui me fait dormir. Ouais, il fait beaucoup dormir. »* (SG 8/ 42 ans)

Une caractéristique fondamentale des institutions est leur pérennité. Elles s'inscrivent dans le temps, pensent leur action dans le temps long. Aussi, les offres institutionnelles de substitution sont des offres diachroniques qui supposent que les usagers s'inscrivent dans la même perspective et qu'ils se mettent à la disposition des organisations. Certains patients cumulent une certaine autonomie, des ressources socioculturelles et un mode de prise en charge très institutionnalisée qui les oblige à se mettre au service du timing imposé par les professionnels. Ils ne savent plus quoi faire de leur journée une fois la prise du traitement effectué. L'absence d'emploi accentue ce phénomène. Certains font du sport pour calmer les envies de consommer. Ou cherchent des « *cachets sédatifs* » pour meubler l'ennui plus facilement.

Pour beaucoup, la substitution réclame une forme d'engagement personnel qu'il faut sans cesse alimenter. Il faut se motiver sans cesse. Reconstruire perpétuellement un sens à son engagement n'est pas facile. Beaucoup de patients disent leur usure et pas uniquement chez les plus anciens d'entre eux. Elle peut se cristalliser sur plusieurs choses : un écœurement croissant envers le goût du Subutex® une profonde lassitude liée à la répétitivité des rendez-vous au centre de dispensation « *c'est très répétitif de venir ici* », ou encore l'envie de passer à autre chose, de ne plus voir les mêmes têtes, de ne plus devoir dire les mêmes choses… L'emprise du traitement sur l'agenda personnel combinée à l'absence d'emploi font des journées avec de larges plages horaires inoccupées : « *je touche la COTOREP mais je suis tout le temps à la maison donc je m'ennuie. Donc j'aimerais bien faire quelque chose de mes journées* ». (SG 5/ Bras 1/ 28 ans).

Dans les quatre Bras, la notion d'ennui est évoquée. L'ennui touche les quatre figures de substitués mais n'a pas les mêmes conséquences. Pour ceux qui comptaient sortir au plus vite de la substitution, l'ennui marque le fait que les choses s'éternisent et que quelque chose ne marche pas. Pour les autres, il peut accentuer le mésusage ou activer un besoin de compensation par l'alcool. Un conformiste qui s'ennuie risque de se démotiver. Les conformistes pris en charge de manière très contrôlée s'ennuient parce que l'abandon du produit ouvre une béance et la vie quotidienne se caractérise par une grande vacuité. L'ennui peut être toutefois toléré car il est pris comme une conséquence incontournable du traitement : il faut attendre que le traitement fasse son effet, il faut prendre son mal en patience… Un ritualiste qui s'ennuie risque de donner la priorité à ses consommations qu'il veut festives et limitées à ses efforts d'observance (le toxicomane reprendrait le dessus sur le malade). L'ennui est donc un danger pour lui. Un adapté qui s'ennuie risque d'abandonner ses projets de rupture, ou prend le risque d'avoir besoin d'une dose plus forte pour stabiliser aussi son mal-être. La sortie entrevue comme une perspective plutôt lointaine et le fait de naviguer dans une zone grise manifestent une absence de repères et produisent ce sentiment d'ennui. Un déviant qui s'ennuie pourrait (re)devenir un toxicomane classique, c'est-à-dire un individu qui se définit à distance et de manière indépendante aux problématiques de santé. L'ennui est l'expression même de leur destin : noyé dans l'univers indéfini des drogues et des soins perpétuels.

Les effets du temps sont assez difficiles à cerner et sans doute assez variables selon les personnes et les situations. Certains substitués adaptés y trouveront une sorte de protection : « *j'ai le temps de progresser, de me soigner pas à pas, à l'abri des contraintes et des exigences sociales* ». Ainsi, quelques patients veulent conserver une substitution très faiblement dosée pour conserver le geste, l'impression de sécurité et rester encore un peu sous l'aile protectrice de la médecine.

Une conséquence de l'usure : le besoin de sentir les effets du traitement (SG 11 / Bras 2)

Q : « Vous êtes à 24 mg, est-ce qu'il vous arrive parfois d'en prendre un peu plus ou un peu moins que ce qui vous est prescrit ?
R : Des fois oui, moins.
Q : Pourquoi ?
R : Ben euh, ça va être bête ce que je vais vous dire mais c'est parce que des fois en fait j'en ai marre, j'en reste toujours au même stade. Donc des fois je réduis mon traitement exprès pour qu'après je re-ressente un effet.
Q : Quand vous réduisez, vous réduisez à combien par exemple ?
R : Ben j'ai déjà réussi à réduire, à ne pas en prendre pendant cinq jours et après en reprendre après quoi.
Q : C'est-à-dire à couper complètement pendant cinq jours ?
R : Oui.
Q : Et ça ne vous fait rien ?
R : Ah oui, je suis malade, j'ai mal au dos, je ne peux pas faire beaucoup de trucs mais comme j'ai du Séresta à côté et tout ça, je compense par d'autres médicaments. Et quand je bois de l'alcool aussi donc euh…
Q : Pour vous l'objectif en arrêtant cinq jours et en reprenant après c'est que ça fasse de l'effet en fait.
R : Oui.
Q : Ça votre médecin il est au courant ?
R : Non, absolument pas. Vous n'en parlez pas hein ! »

La peur du vide

Certains patients veulent conserver une substitution minimale, le plus petit dosage de leur TSO. La vie sans traitement provoque après de longues années une sorte de peur. Ce n'est plus la « peur thérapeutique » des substitués ritualistes, mais la peur de vivre sans traitement et « sans filet ». C'est à la fois la question du manque qui est mise en avant mais aussi la peur de ne plus être cadré par le traitement et ses impératifs, de perdre tout rituel de référence. Mais aussi la peur de perdre le statut de patient et de devoir reprendre ses rôles sociaux. La peur de perdre l'excuse sociale que sont le traitement et la maladie. Pour certains patients, en particulier les plus vulnérables socialement, le réseau relationnel s'est reformé autour de la substitution : « son » médecin traitant, « son » infirmier, « sa » psychologue, les autres patients que l'on côtoie pour certains depuis longtemps. Encore une fois, les

substitués conformistes et adaptés qui tendent vers l'observance ont à perdre car ils se sont construits dans le projet de sortie. Sans projet, c'est prendre un risque. Ce qui est peut être beaucoup pour une population qui reste très vulnérables dans l'ensemble. Dans la substitution, la vertu n'est pas toujours payante.

Une nouvelle identité ?

Que fait le TSO aux usagers ? Qu'est-ce que cela change du point de vue de leur identité ? Comment les personnes se considèrent-elles ? Comment les personnes se définissent-elles avec la substitution ? Est-ce que la substitution comme programme institutionnel, comme épreuve personnelle change l'image de soi et l'identité ? Une des grandes questions identitaires sous-jacentes à la substitution est de savoir si la bascule entre le toxicomane et le malade s'est opérée.

Trois piliers identitaires

L'analyse montre que le vocable toxicomane est surtout réservé aux injecteurs. La plupart des substitués ne se présentent plus du tout sous l'angle de la contestation ou de la marginalité sociale voulue, ou encore dans le rapport à la loi même si beaucoup d'entre eux ont eu des problèmes avec la justice et ont des expériences d'incarcération. Les déviants sont moins contestataires que tristes et résignés. De même, peu se présentent sous l'angle social pour affirmer une identité de classe même si nombre d'entre eux appartiennent aux couches populaires. Peu se présentent sous l'angle de leur rapport aux institutions, comme des usagers d'un dispositif particulier même si leur forte vulnérabilité sociale en fait des individus peu autonomes et pris dans une logique de guichet. Le système d'identification le plus courant repose sur l'expérience d'une triple épreuve : l'épreuve de la dépendance et des soins, l'épreuve sociale, l'épreuve morale et psychologique.

L'épreuve de la dépendance des soins	L'épreuve sociale	L'épreuve morale et psychologique
-je suis un malade -je lutte pour mon autonomie -enjeu : santé / mal-être -danger : le corps, le craving, le manque… -comment je vais ? -aller mieux, contrôler la dépendance… -« *j'étais une morte vivante* »	-je suis un acteur dominé -je lutte pour mes droits et pour être un individu normal -enjeu : intégration/exclusion -danger : jugement des autres -quelle est ma place ? -avoir une vie normale -« *avoir un trois pièces* »	-je suis un sujet fragile : manque de confiance en soi, événements de vie… -lutte pour l'estime de soi -enjeu : dignité / indignité -danger : perdre le moral -ce que je suis ? -être quelqu'un de mieux -« *j'étais une merde* »

Persistance des stéréotypes

Les substitués se définissent par l'épreuve sociale qu'ils ont à gérer et leur difficulté à intégrer une vie « normale ». Cette dimension se justifie de par le poids des patients d'origine populaire dans la population toxicomane qui sont sensibles à cette forme d'exclusion. Le manque de ressources socioculturelles, de diplômes est ici un enjeu de premier plan. La question de l'insertion dans l'emploi aussi car les emplois auxquels ils peuvent objectivement prétendre sont précisément des emplois difficiles sur le plan physique ou encore des secteurs réputés pour la consommation de produits (les métiers peu qualifiés de la restauration, ceux du BTP…).

Si les patients ont une meilleure image d'eux-mêmes à l'issue des traitements parce que leur corps va mieux, que la tension psychologique s'est relâchée et qu'ils font des efforts de mise en conformité sociale, ils se heurtent toujours au mur des stéréotypes envers les toxicomanes. Le projet sociopolitique autour de la substitution s'exprime dans le désir de faire glisser l'usager de drogue vers le malade. Les usagers de drogue font aujourd'hui l'objet d'une offre sanitaire et médico-sociale importante[14]. C'est de ce point de vue un succès politique. Mais la médicalisation ne s'est pas traduite par l'émergence d'une figure de malade classique. D'une part parce que les usagers ne jouissent pas des attributs moraux attachés au statut de malade et d'autre part, qu'ils ne se reconnaissent assez peu dans ce statut. En fait les personnes oscillent entre ces deux figures. Elles ne sont plus tout à fait des toxicomanes, pas tout à fait des malades.

Beaucoup de patients se plaignent d'être encore perçus comme des toxicomanes, autrement dit d'être stigmatisés. La promesse de normalisation-banalisation n'est pas tenue. L'étiquette toxicomane reste mais le rapport aux institutions change : de la figure traditionnelle du junkie en opposition avec les institutions et l'ordre bourgeois, le nouveau toxicomane est devenu un assisté, assisté dans son addiction, assisté dans sa santé, assisté comme citoyen…

> *« Quand on va chez …n'importe où… quand c'est médical, faut dire ce qu'on prend donc, direct, on dit méthadone, ça y est, on est catalogué « toxico » qui se défonce les veines, qui a le sida et l'hépatite C alors que c'est pas forcément mon cas. C'est un peu embêtant d'être de suite catalogué comme quelque chose de … d'un peu répugnant. (…) J'avais été voir un ORL pour voir si [son nez n'était pas infecté] et quand je lui ai dit « méthadone », il s'est presque reculé d'un mètre : « vous avez fait vos vaccins ? Vos tests ? J'ai dit « c'est bon j'ai rien ». Enfin c'est ce genre d'attitude qui met mal à l'aise. La méthadone, ça étiquette »* (SG 3, Bras 4 / 28 ans).

14. On estime (OFDT 2010) que les CSST prennent en charge 96 000 personnes, les centres de traitement résidentiel 2 000 personnes, les CSST en milieu fermé 5300 personnes ; que 130 000 personnes ont bénéficié au moins d'un traitement de substitution (BHD et ou MTD) au cours de l'année leur traitement de substitution ; que les hôpitaux ont produit 5 800 hospitalisations pour des troubles du comportement liés à des conduites addictives ; que les groupes de liaison ont réalisé 8 000 consultations externes pour des problèmes de consommation de drogues.

Les patients expriment souvent une forme de déception lorsqu'ils se plaignent d'un reliquat assez important de stigmatisation indépendamment du fait qu'ils prennent un traitement. Le traitement ne protège pas tant que cela de la sévérité des jugements sociaux. Sur ce plan, il faut sans doute y voir à la fois la prégnance des représentations sociales concernant la figure du toxicomane, et le trop faible effet compensateur des TSO dont l'image ne parvient pas à faire l'économie de la drogue. De même, le faible niveau social, les chances objectives d'insertion professionnelle mineures, et la constitution d'une grande part des usagers de drogue en assistés sociaux, ne permettent pas d'inverser l'image ou de la faire reposer sur d'autres bases que celle du rapport à la drogue. Quand aux plus intégrés professionnellement et socialement, discrétion et secret ne contribuent pas à changer l'image collective. Dans l'expérience de la drogue, la drogue écrase tout.

La substitution n'absout pas tous les péchés. Au contraire, elle peut – comme on l'a vu – être le signe le plus patent d'une toxicomanie toujours à l'œuvre (injection, dépendance aux produits de substitution, drogue de rue, individu « parasite » qui « profite du système »…). La durée des traitements et des prises en charge montrerait moins le caractère endurant du malade qui s'accroche que le caractère profondément enraciné de la toxicomanie. Les TSO apparaissent comme un traitement d'exception, qui n'entre pas réellement dans le droit commun de la maladie et de la santé. Il est autant un traitement social que moral. Aussi, un doute plane sur la réelle identité de substitué. C'est pourquoi le patient a du mal à imposer une signification à ses soins à autrui. Celle-ci est assez imposée de l'extérieur : les soignants, les proches, les institutions, les employeurs valident plus ou moins la manière dont les substitués voudraient être vus. Leur problème serait aussi bien la dépendance que la condition sociale que leur fragilité. Conclusion : le substitué n'étant que très partiellement un malade, il n'est donc que très partiellement protégé, et ne fait l'objet que d'une très superficielle sollicitude. Les patients substitués – et cela participe de leur usure – ont le sentiment de toujours devoir mener la même lutte contre « un sentiment d'indignité » (Milhet, 2006).

Si bien souvent les patients signalent la survenue d'un changement plutôt voire très positif dans leur image entre le moment où ils sont entrés dans la substitution et aujourd'hui, il existe un décalage avec leur image publique. Ils pensent qu'ils vont mieux et qu'ils sont mieux mais ils pensent aussi que le regard qui est porté sur eux n'a pas enregistré ces améliorations, ce qui provoque des sentiments allant de la tristesse à la colère : « *pour eux [les gens] je suis une loque, quelqu'un qui ne tient pas debout, quelqu'un qui s'endort très rapidement* ».

Image de soi et substitution

Enfin, les substitués se définissent comme des sujets fragiles qui ont des difficultés à donner une valeur positive à leur existence. La figure héroïque du révolté pour qui la consommation de toxiques s'inscrit dans une forme de contestation a disparu dans la très grande majorité des cas. Reste un substitué épuisé.

Lorsque les patients sont invités à se présenter, ils se définissent très spontanément en termes psychologiques : « *je suis perdue* » ; « *j'ai pas confiance en moi* » ; « *je suis impulsive* »… La fréquentation du monde médical, psychiatrique en particulier, a permis à ces patients de développer ce type de discours sur eux-mêmes.

D'une manière générale, les patients substitués disent aller mieux, la tension psychologique s'est atténuée. L'image de soi en ressort rénovée. Dans nos entretiens, nous avons sondé la manière dont les patients se définissaient au moment où ils sont entrés dans la substitution comme programme thérapeutique et quelle image ils avaient d'eux-mêmes à présent. La quasi-totalité d'entre eux indiquent que cette image a changé, souvent radicalement.

SG 8/ Bras 1/ 30 ans :

Q : « À l'époque, quelle image vous aviez de vous-même ?

R : D'être une merde. D'être une merde

Q : Et aujourd'hui, quelle image vous avez de vous ?

R : Je sais pas. Après, ma femme vous dira ça, j'ai une image de playboy d'après ma femme. (…) Je pense que j'ai beaucoup avancé.»

SG 6/ Bras 1/28 ans :

Q : « À l'époque, quelle image vous aviez de vous-même ?

R : Une épave. Un mort-vivant

Q : Et aujourd'hui, quelle image vous avez de vous ?

R : J'ai une meilleure image : une femme qui a envie de se battre pour s'en sortir.»

SG 9 / Bras 3 / 45 ans :

Q : « À ce moment là en 1998, quelle image vous aviez de vous ?

R : Aucune, j'tais comme un mort-vivant, un zombie quoi !

Q : Vous vous considériez comme un toxicomane ou pas du tout ?

R : Ah oui, je l'étais complètement oui. Oui, oui, j'étais toxico et je pensais pas que j'allais m'en sortir. (…) À l'époque, j'étais complètement toxicomane, c'est-à-dire que j'aurais fait un shoot dans la rue. Là c'est complètement différent.

Q : Aujourd'hui, quelle image vous avez de vous ?

R : Plus positive

Q : Vous vous définissez toujours comme un toxicomane ou plus du tout ?

R : non

Q : Comment alors ?

R : Je me définis comme quelqu'un qui est dépendant de certains produits mais que ce n'est pas grave. Il y a des trucs plus graves dans la vie, voilà. Je pense qu'on est tous dépendants de quelque chose. Moi, par exemple, je fume un petit peu. Il y a d'autres gens en été, s'ils n'ont pas leur mois de vacances à rester des heures à la plage voilà. Chacun a ses drogues et ses trucs. C'est un soutien psychologique. Moi par exemple, j'ai ça, peut-être que je trouverai autre chose au fil du temps ».

Autonomie et dépendance

La substitution produit-elle des individus plus autonomes ou plus dépendants ? La condition de substitué peut-être lue comme l'histoire de la médicalisation des drogues. Le principe du TSO est d'opérer un déplacement du cadre de la dépendance de la scène de la drogue au cabinet médical ou en centre spécialisé, de remplacer la drogue par un substitut médicamenteux. Ce déplacement peut être interprété comme une disciplinarisation des toxicomanes par la médecine (Bourgois, 2000). La médicalisation propose un contrôle plus fort que celui opéré par les pairs. Mais la dualité du dispositif français en matière de dispensation de traitements de substitution introduit des formes contrastées de prise en charge et d'expérience de la substitution. Elle nous oblige non pas à remettre en cause cette représentation « critique » mais à reconnaître que le système produit des formes variées de normalisation. Il produit à la fois de la banalisation et du contrôle social, de l'autonomie et de la dépendance en même temps. D'un côté, autonomie parce que la santé remonte, que les chances sociales augmentent, que la tension psychique est désamorcée, et que l'addiction est contrôlée, de l'autre dépendance parce que les substitués deviennent une clientèle captive des dispositifs socio-sanitaires, parce que ce mieux être est lié à l'adhésion aux dispositifs de soins. Même chez les substitués les plus autonomes, ceux qui sont inscrits dans plusieurs lignes biographiques, on ne rencontre pas d'esprit bravache face à leur avenir mais des individus qui peu à peu doutent, pensent que cela sera difficile d'arrêter, de se passer de tout traitement, de tout recours au dispositif de prise en charge, qui pensent qu'ils ne seront jamais à l'abri d'une rechute. La substitution a tendance à cristalliser les identités et les conceptions de soi à un moment de leur trajectoire où les individus se définissent comme toxicomanes. Les sorties de la toxicomanie supposent que les identités soient assez labiles pour permettre des processus de reconceptualisation.

Les formes de dépendance les plus souvent mises en avant par les patients concernent la densité de la prise en charge institutionnelle même si le principe d'une prise en charge globale n'est pas remis en cause et est même plutôt recherché. Certains professionnels sont vus toutes les semaines, il y a des pratiques explicites de contrôle de la vie des patients dans toutes ses dimensions : « *j'avais rendez vous avec mon psychologue parce que je rentrais de vacances, il voulait savoir ce que j'avais fait, on est encadré par tout un tas de médecins* » (Bras 1) ; « *j'en ai marre de venir ici tous les jours, c'est un inconvénient on est obligé de venir ici tous les jours* » (Bras 1) ; « *Q/quelle est votre plus grosse contrainte ?R/ Ce qui m'ennuie le plus c'est de venir ici tous les jours* » (Bras 2). C'est la contrainte institutionnelle qui est la plus pesante pour les patients. Pour tous, c'est la perspective du temps long qui incarne cette dépendance.

La substitution comme politique et comme pratique a pour effet d'établir une nouvelle ligne de partage entre autonomie et dépendance. Car la situation actuelle

des usagers de drogue substitués ne peut se résumer au discours de l'idéalisme médical qui assimile le médical au social (les TSO sont efficaces, ils sont donc bons socialement), et permet d'échapper à la vision cynique qui fait de la substitution le nouveau visage –à un niveau plus avancé que par le passé- du contrôle disciplinaire des corps. La substitution introduit un *new deal* en ce sens qu'elle propose une nouvelle articulation entre dépendance et autonomie.

Le substitué comme figure hybride

Quelles sont les caractéristiques identitaires générales du substitué ? Le substitué compose une figure hybride et propose donc une identité floue. Une identité parce que les toxicomanes ont une histoire politique et sociale, et que la substitution généralisée vient renforcer la cohérence du groupe. Floue car les substitués brouillent toutes les frontières : dans l'usage de MSO en inventant le « mésusage thérapeutique », en jonglant entre produits prescrits et produits non prescrits, en investissant l'espace entre dépendance et abstinence... Ils se constituent une identité hybride à la confluence du sanitaire et du social, des drogues et du médicament, de l'exclusion, de l'assistanat et de l'intégration sociale. Le toxicomane était enfermé dans une ligne biographique tyrannique, la substitué investit davantage de sphères sociales au sein desquelles son statut diffère.

Qu'est ce qui remplace l'énergie développée dans la recherche de produit ? À quoi la tension psychologique permanente vers le produit et le manque laissent-t-ils place ? Pour certains patients – les plus vulnérables sur les plans sanitaire et social –, bien peu de choses et ils vivent alors des situations d'angoisse et de vide. Ils hantent les salles d'attente des professionnels de santé. Ils attendent des rendez-vous. Ils attendent des VSL. Des renouvellements d'ordonnance. Ils consomment des services d'assistance les uns derrière les autres. Là où la promesse sociale de substitution est faible, c'est qu'elle échange de la souffrance contre de l'ennui.

Pour d'autres, être substitué est devenu un métier pour lequel il faut développer des compétences, apprendre à gérer cette identité floue, apprendre à réduire les contradictions de la vie de substitué. Mais il faut noter que l'activité déployée pour tenir le métier n'est peut-être pas aussi importante que ce que l'on observe dans des pathologies chroniques comme le cancer ou le sida. Là aussi, le toxicomane peine à entrer pleinement dans le statut de malade. L'adhésion durable à l'idéal thérapeutique implique des transformations personnelles importantes. Une sorte de processus d'acculturation où le patient peu à peu renonce à l'usager, à son mode de vie, mais aussi à son stéréotype social articulé autour d'une forme de marginalité voulue, conflictuelle, rebelle aux antipodes avec son nouveau destin. En devenant substitué, ils changent de monde, mais ils perdent des ressources d'adaptation qui ne faisaient pas totalement défaut ni même dans le mode de vie des toxicomanes « avérés ».

Synthèse chapitre 6

Il est difficile d'établir différents profils de patients « sortis » de la substitution car notre enquête comprend uniquement des individus sous traitement pour lesquels il est difficile de faire des « pronostics ». Certaines carrières très longues laissent supposer que l'on peut rester dans la substitution très longtemps alors que les patients disent aller bien. Les exemples de rechute –y compris chez les patients conformistes socialement intégrés- existent et font planer un doute sur la capacité du système à produire des patients totalement libérés des produits et des traitements. À l'image de l'enquête de R. Castel, il faudrait sonder des ex-patients qui n'ont plus de traitements, remonter leur parcours et identifier in fine les caractéristiques qui sont associées à la capacité de sortie de la substitution.

Globalement, la sortie de la substitution est espérée par les patients mais devient au fil du temps une perspective brouillée. Il y a là un véritable chassé croisé entre professionnels et patients : quand les uns voient dans le temps long une preuve de l'efficacité du traitement qui écarte l'individu des produits, les autres voient leur interrogation se renforcer. Certains patients sont en voie de sortir de la substitution et d'arrêter leur traitement. Mais ils nous paraissent bien rares et la sortie bien précaire. Une part d'entre eux n'imaginent pas sortir, soit parce qu'ils sont en sursis perpétuel face au produit, parce qu'ils veulent soit conserver un niveau significatif de traitement soit garder le traitement minimum et ne pas être lâchés totalement dans la nature.

Les projets formulés à un moment avancé de la trajectoire de soins sont assez différents de ceux exprimés à l'entrée dans la substitution. L'idée d'une sortie *express* n'a plus court. Tous sentent qu'il s'agit d'une affaire au long cours : les substitués ont modifié leur regard sur la nature du problème et sur les besoins que nécessite la résolution de celui-ci. Le problème est davantage médicalisé, davantage séparé du corps (la dépendance n'est pas physique) et localisé à un niveau plus profond de la personne. Les projets sont de deux ordres : les patients se projettent au-delà du soin comme si la dépendance était une maladie aigue avec une fin identifiable ; les patients se projettent dans le soin comme si la dépendance relevait de la maladie chronique.

Le temps long dans la substitution imprime sa marque. L'ennui est très souvent évoqué. Le temps long produit une sorte de fatigue et une forme de *burn out* spécifique au patient qui a le sentiment d'être un poisson rouge tournant dans son bocal.

La substitution au long cours a des effets identitaires. Les patients vivent une sorte de décalage entre la manière dont ils se perçoivent à présent et la manière dont les autres continuent de les percevoir. L'image de soi est plus positive, les sensations corporelles aussi, ils sont plus apaisés et ont le sentiment de pouvoir aller vers les autres, certains éprouvent même un sentiment de fierté pour les efforts fournis. Mais, en même temps, ils ont le sentiment que le regard d'autrui ne valide pas toujours ces bénéfices et ces efforts et qu'un fond de suspicion envers le toxicomane n'a pas été évacué. Au fond, ils ne bénéficieraient que partiellement du revirement historique de la politique des drogues ■

7. Synthèse générale

L'objectif de cette recherche est la compréhension de l'expérience de la substitution, aussi avons nous cherché à diversifier le plus possible les profils de patients à partir des contextes de soins ; notre enquête s'est déroulée sur plusieurs sites et plusieurs groupes ont été constitués appelés Bras dans ce travail : 1/ Département d'addictologie de l'Hôpital Charles Perrens, CHU, Bordeaux (Bras 1 : N=70) qui regroupe un CSST ambulatoire et un hôpital de jour. 2/CSST ambulatoire de Périgueux, CEID, (Dordogne) : (Bras 2 : N=8), 3/ Centre d'addictologie Arcachon, CEID, (Gironde) (Bras 2 : N=11), 4/ Réseau Nord Aquitain des Professionnels pour le Soin aux Usagers de Drogue (RENAPSUD), Communauté Urbaine de Bordeaux, 35 médecins généralistes et 40 pharmaciens ont été partenaires de l'étude, ont diffusé de l'information auprès de leur patients/clients, et ont servi de relais entre l'équipe des enquêteurs et les patients : (Bras 3 = 21 dont 15 patients contactés via les pharmaciens de ville, et 6 patients contactés via les médecins généralistes), 5/Centre résidentiel de soins en addictologie CEID de Begles, (Gironde) : (Bras 4 : N=10). De même, compte tenu de la spécificité française à proposer de manière significative deux produits de substitution, nous avons intégré des patients sous Subutex® (N=49) et sous méthadone (N=71). Nous avons également interrogé des femmes (N= 32) et des hommes (N=88). Enfin, nous avons veillé à interroger des patients dont l'ancienneté dans le traitement est plus ou moins importante : moins d'un an (N=39), de 1 an à 5 ans (N=54), plus de 5 ans (N=27) L'existence de patients substitués au long cours est un élément important qui permet d'interroger l'effet temps.

Deux types de patients n'ont pas été interrogés : les détenus et les jeunes très désocialisés des squats.

Le tableau synoptique suivant présente notre population d'étude en fonction de ces différents critères.

Présentation de la population étudiée en fonction du sexe, du traitement, de l'ancienneté du traitement et du cadre de soins

Sous-groupe SG	Sexe	Traitement	Ancienneté	Bras 1 hop.	Bras 2 CSAPA + Pharma.	Bras 3 MG	Bras 4 résident.	Total	Total %
1	H	Méthadone	0/1 AN	5	4	1	1	11	9,2%
2	H	Méthadone	1/5 ANS	12	2	3	5	22	18,3%
3	H	Méthadone	+ 5ANS	6	1	1	2	10	8,3%
4	F	Méthadone	0/1 AN	7	1	2	0	10	8,3%
5	F	Méthadone	1/5 ANS	12	1	2	1	16	13,3%
6	F	Méthadone	+ 5ANS	0	2	0	0	2	1,7%
7	H	BHD	0/1 AN	10	2	0	0	12	10%
8	H	BHD	1/5 ANS	6	3	2	0	11	9,2%
9	H	BHD	+ 5ANS	2	2	7	1	12	10%
10	F	BHD	0/1 AN	6	0	0	0	6	5%
11	F	BHD	1/5 ANS	3	1	1	0	5	4,2%
12	F	BHD	+ 5ANS	1	0	2	0	3	2,5%
Total				**70**	**19**	**21**	**10**	**120**	**100**

Source : Enquête TSO vus par les patients, OFDT 2011

Synthèse du chapitre 3 / Les représentations des TSO

Comment les patients perçoivent-ils les traitements de substitution aux opiacés ? Pour la très grande majorité des patients, les TSO sont connus comme traitements. L'offre de soins autour des TSO est très largement connue de par les multiples portes d'entrée dans la substitution et dans les soins et parce que les usagers diffusent une information sur ces traitements par ailleurs très largement prescrits en France. Au début de leur parcours, la plupart des patients appréhendent les TSO sous l'angle réduit des MSO. Ce n'est qu'au fur et à mesure de leur parcours de soins que le traitement prend une dimension plus globale qui inclue la prise en charge, les relations thérapeutiques avec les professionnels. Au début du parcours, les patients mettent essentiellement l'accent sur l'effet libérateur du traitement. Avant de l'avoir expérimentée par eux-mêmes, les patients n'imaginent pas que la substitution peut-être un mode de vie tout aussi engageant (et contraignant) sur le plan personnel que ne l'est la toxicomanie comme mode de vie. Si la place du traitement est importante, elle est par contre relativisée contrairement à ce que l'on observe dans certaines

pathologies chroniques où la survie est étroitement liée à la prise du traitement. Relativisée car les patients disposent d'une expérience de soins antérieure et sont pour beaucoup pris en charge pour d'autres pathologies relevant de la santé mentale ou en relation avec le VIH/VHC. Relativisée car ils savent aussi que l'on peut arrêter les drogues par d'autres moyens (à l'arrache, en coupant les ponts…) La grande libéralité autour de la prescription –et la très grande tolérance des prescripteurs envers le mésusage en début de parcours- absorbent partiellement la contrainte quotidienne du traitement car elles offrent aux patients un temps d'adaptation. Ils ne passent pas sans transition d'une pratique toxicomaniaque exclusive à un engagement vertueux dans les soins. Patients et professionnels ne partagent pas cependant tout à fait la même perspective car les premiers mettent davantage l'accent sur le risque associé aux traitements de substitution, en particulier le risque de générer une nouvelle dépendance, ou une dépendance plus coriace encore que l'usage d'héroïne.

Ces produits sont aussi connus pour être détournés dans le cadre d'une toxicomanie. Beaucoup ont vu des « collègues » prendre des MSO pour se soigner ou parce qu'ils n'avaient plus accès à l'héroïne. La perception des TSO se construit donc en tension entre l'image du médicament et celle des drogues. Comme drogue, les MSO sont plutôt attachés à des pratiques de dépannage ou à une drogue de rue. Comme traitement, on met l'accent sur les risques de dépendance induit par les MSO mais en même temps on souligne son caractère souple et adaptable. Les MSO ne sont jamais ni totalement assimilés à un médicament, ni jamais réduits à une simple drogue. Cette ambigüité est fondamentale et fondatrice du rapport à la substitution.

Les patients substitués développent une représentation des TSO basée sur quatre tensions fondamentales. L'oscillation de l'image des MSO entre drogue et médicament met en doute la réelle finalité du traitement : s'agit-il d'un projet exclusivement thérapeutique ou bien la substitution vise-t-elle au contrôle social ? Est-elle un traitement pour un individu ou le mode de gestion d'une population ? Quel type de problème est censée soigner la substitution : une maladie ou un handicap ? Un dysfonctionnement pathologique ou une inadaptation sociale ? Enfin, les patients substitués doivent ils viser une rupture biographique ou bien un simple réaménagement de leur trajectoire ? Opter pour l'abstinence ou réduire les risques ? (*cf.* 4 situations, tableau page 37).

La perception du traitement n'est jamais une perception détachée de tout : elle se construit dans un rapport étroit avec l'expérience des soins, dans les rapports avec les professionnels et les institutions, en fonction des modes de dispensation et des risques de mésusage. Ces deux derniers points distinguent clairement la BHD et la méthadone. La dispensation plus libérale et les pratiques d'injection et de sniff du Subutex® rapprochent plutôt ce dernier traitement du monde des drogues. À l'inverse, la méthadone jouit d'une image plus proche de celle du médicament. Cette image ne correspond d'ailleurs pas avec la description des effets où cette fois c'est la méthadone qui est jugée plus proche de l'héroïne.

Synthèse chapitre 4 / Comment devient-on substitué ?

L'entrée dans la substitution est un processus lent qui ne se traduit aucunement par une rupture radicale avec l'identité et le mode de vie antérieur. En amont, des patients ont expérimenté des produits de substitution dans le cadre d'une consommation de drogue ou à la recherche d'un produit pour calmer le manque. Au moment de la première prescription, ce mode expérientiel se poursuit, les patients testent leurs marges de manœuvre, baissent trop vite les dosages ou bien « s'amusent » avec leur traitement, c'est-à-dire le testent comme produit de défonce. L'expérimentation du traitement est plus ou moins importante selon le mode de dispensation et le niveau de contrôle qui entoure la prise du traitement. L'entrée « stable » dans la substitution débute en fait par une phase de « reconceptualisation » du MSO en traitement. Certains patients y parviennent et s'orientent vers les profils conformistes et ritualistes. D'autres restent prisonniers de l'amalgame traitement/drogue et s'orientent vers les profils adaptés et déviants.

L'expérience de la substitution est encastrée dans l'expérience des drogues et dans la trajectoire personnelle de santé.

Il n'y a pas de contradiction entre le mésusage (le fait d'injecter, de sniffer ou de moduler les doses sans l'aval du prescripteur) et l'authenticité de l'objectif de soin (situation que nous avons qualifiée de « mésusage thérapeutique »).

À l'entrée, la frontière est tellement floue entre drogue et traitement, que les portes d'entrée dans un parcours de substitution sont multiples (voir tableau page 52) : par une prescription dans un cabinet médical, par un deal dans la rue, par un don de proche. Ces trois configurations sont en concurrence parce qu'on trouve des MSO hors cadre thérapeutique et parce qu'elles proposent au patient différent niveau de risque et d'engagement. La configuration médicale n'apparaît pas comme la plus simple car elle est la plus contraignante. C'est aussi pourquoi la relation thérapeutique à l'entrée est modeste. Il ne semble pas que l'attente médicale soit démesurée. Certains prescripteurs se contentent d'ailleurs d'officialiser l'auto-substitution des patients, en reconduisant leur produit de substitution (en général de la BHD) dans les mêmes niveaux de dosage. Le choix BHD / méthadone est plus fermé du fait du cadre de prescription et du fait qu'il existe une sorte de consensus autour du fait que le produit d'entrée est plutôt le Subutex®. La méthadone étant plutôt prescrite en cas d'échec avec le Subutex® (mésusage intense et compulsif), pour les patients dont l'addiction est très sévère et plutôt dans le centre d'addictologie hospitalier (versus la médecine de ville). Très vite, la relation thérapeutique, les conflits et les tentatives de négociation portent sur la question du dosage. Ce point d'achoppement persiste tout au long de la prise en charge. Au début de leur traitement médicalisé, les patients ont l'impression de ne pas être correctement dosé, ils se pensent sous-dosés ou sur-dosés. Sous-dosés quand ils pensent que le prescripteur est trop méfiant et met en doute leur désir de se soigner au profit d'une stratégie classique de simulation pour accéder à un produit. Sur-dosés quand ils pensent que le but de la substitution est avant tout de contrôle social, d'où une forte crainte de ne

pas pouvoir baisser le traitement. Dans les deux cas, le statut de malade n'est pas accordé d'emblée au patient substitué.

Le cadre de prescription initial a un impact relatif. D'une part, les publics de la ville et ceux de l'hôpital ne sont pas radicalement différents en tous points, notamment social. D'autre part, la circulation dans les dispositifs atténue l'effet déterminant du cadre initial de prescription. Les modalités pratiques d'entrée dans la substitution jouent de ce point de vue un rôle plus net. Selon que le traitement premier ait été donné, acheté ou prescrit, les patients se sentent moralement engagés à des degrés divers dans le traitement, dans le projet thérapeutique ou la relation thérapeutique. Le médicament peut-être pensé initialement comme un don, comme un droit ou une opportunité. Cette appréhension nous semble plus pertinente dans le déroulement des parcours ultérieurs même si ces derniers n'ont rien d'étanche.

À l'entrée, les attentes sont globalement orientées vers le désir d'une vie normale. Cette attente articule le sanitaire et le social. Les patients veulent prioritairement soustraire leur corps à la douleur, désamorcer les tensions psychiques, maitriser les risques, renouer des relations « ordinaires » avec autrui, être indifférenciés socialement.

Pour les patients qui expriment un désir de bifurcation biographique, les TSO sont chargés d'une grande valeur et d'une grande « puissance sociale » qui serait apte à modifier le cours de leur vie. Pour les patients qui cherchent plutôt une inflexion et une consommation à moindre risque, les TSO sont aussi chargés d'attentes fortes puisqu'ils doivent permettre de rester en deçà du seuil de la dépendance, là où la consommation est encore liée au plaisir.

Synthèse chapitre 5 / Usages et gestion quotidienne des TSO

D'une manière générale, la gestion quotidienne du traitement de substitution aux opiacés n'est pas hors de portée des patients. Les TSO paraissent assez souples et parviennent à coller à des situations individuelles différentes. Ainsi, l'usage des TSO est-il assez malléable. Les patients développent un rapport aux traitements entre un usage gravitant autour de valeurs thérapeutiques et un usage faisant des TSO un objet plus ambigu et plus hybride. Cette tension que nous avons appelée la « zone grise » est au cœur de l'expérience des traitements de substitution. Les problèmes d'observance et de dosage sont aussi très importants. Il semble que le mésusage s'estompe avec le temps : les patients pratiquent l'injection et le sniff de manière décroissante au fil de leur trajectoire de soins. Le rapport au traitement évolue bien au fil du temps. D'une part, les patients les plus « détourneurs » sont (ré)orientés vers des modes de prise en charge beaucoup plus contrôlés. Les expériences de rechute, les incitations médicales ou les effets du programme (psychothérapie, groupe de discussion…) expliquent que les patients les plus anciens détournent assez peu. Avec le temps, on observe un autre type de mauvaise observance : l'oubli et la modulation du dosage. L'oubli est une manière d'échapper à l'emprise des dispositifs, à la monotonie de la vie rythmée par la prise du traitement. La modulation de dosage est plutôt le fait de patients plus autonomes dans leur parcours de soins. La modulation

obéit soit au désir de baisser le traitement en vue de se rapprocher plus vite de la sortie de traitement ; soit au besoin ponctuel de le monter pour faire face à un souci purement conjoncturel (se rendre à un rendez vous important par exemple). Globalement l'adoption d'une perspective thérapeutique est indépendante du mode d'usage du traitement (« mésusage thérapeutique »). Les patients les plus anciens sont aussi ceux capables de routiniser ce type de traitement. Les attentes des patients évoluent aussi avec le temps. D'abord centrées sur les questions de douleur et de tension psychologique, les attentes « montent » d'un cran : soit qu'ils projettent une meilleure insertion et une vie « normale », soit qu'ils espèrent de rester pris en charge pour longtemps.

En ce qui concerne les effets, les patients éprouvent des difficultés à définir leur rapport au traitement à partir des effets. Ces derniers sont en effet aussi ambigus. D'une part, les patients –la plupart d'entre eux– prennent plusieurs traitements et il est donc difficile d'isoler l'effet spécifique des MSO. Par ailleurs, il y a un effet de halo autour des traitements : le corps, le psychique et le social s'entremêle pour décrire les bénéfices tirés du traitement. Les effets secondaires rapportés sont assez faibles ou alors imputés à un mauvais dosage (trop forte dose qui provoque du sommeil ; dose trop faible et les symptômes de manque ressurgissent).

Les patients ont développé des capacités d'expertise des produits et des médicaments qui les mettent en capacité de construire un point de vue sur la substitution. Cette expertise oscille entre adhésion au projet de soins et posture critique face à la substitution. Sur ce dernier point, les ritualistes et les déviants sont les plus critiques : les premiers éprouvent une certaine peur quant aux effets négatifs des traitements (dépendance notamment), les seconds se trouvent en situation objective d'échec thérapeutique et dénoncent la machine à contrôler que serait la substitution.

Au cours du traitement, lorsque le prescripteur et le cadre de prescription sont stabilisés, les relations avec le médecin se concentrent sur la question du dosage. Les situations de fatigue et d'ennui amènent certains patients à vouloir changer de traitement alors qu'ils ont débuté un TSO depuis longtemps. Les questions des consommations parallèles questionnent la relation thérapeutique et font revenir la question du plaisir alors que celle-ci était absente dans les premiers temps du programme de soins.

L'approche subjective de l'efficacité du traitement repose sur la rapidité dudit traitement (à vie ou pas ?), sur le sentiment que la confiance en soi remonte, ce qui autorise de reprendre contact avec autrui, et sur la maitrise de la douleur. La question des risques liés à la prise de produit est peu évoquée. C'est là une différence de priorité entre professionnels et patients. De même, les besoins d'une prise en charge sont rarement énoncés comme tels chez les patients : même les patients pris en charge en ville se plaignent peu de sa faible densité.

Les usagers sont moins isolés qu'il n'y paraît. Les réseaux sociaux ne sont pas totalement absents ou déstructurés. Les proches ont aidé, continuent à le faire mais beaucoup de patients relatent le scepticisme des proches sur la nature du traitement et valident assez peu –in fine- le statut de malade du patient et le fait qu'il fait

des efforts pour se soigner. Il y a suspicion d'effet d'aubaine et non pas respect envers une démarche sincère. Mais les substitués n'ont pas pour seul choix la rue ou le cabinet médical. L'effet de normalisation des relations n'est pas aussi fort qu'espéré.

Synthèse chapitre 6 / Comment sort-on de la substitution ?

Il est difficile d'établir différents profils de patients « sortis » de la substitution car notre enquête comprend uniquement des individus sous traitement pour lesquels il est difficile de faire des « pronostics ». Certaines carrières très longues laissent supposer que l'on peut rester dans la substitution très longtemps alors que les patients disent aller bien. Les exemples de rechute –y compris chez les patients conformistes socialement intégrés– existent et font planer un doute sur la capacité du système à produire des patients totalement libérés des produits et des traitements. À l'image de l'enquête de R. Castel, il faudrait sonder des ex-patients qui n'ont plus de traitements, remonter leur parcours et identifier in fine les caractéristiques qui sont associées à la capacité de sortie de la substitution.

Globalement, la sortie de la substitution est espérée par les patients mais devient au fil du temps une perspective brouillée. Il y a là un véritable chassé croisé entre professionnels et patients : quand les uns voient dans le temps long une preuve de l'efficacité du traitement qui écarte l'individu des produits, les autres voient leur interrogation se renforcer. Certains patients sont en voie de sortir de la substitution et d'arrêter leur traitement. Mais ils nous paraissent bien rares et la sortie bien précaire. Une part d'entre eux n'imaginent pas sortir, soit parce qu'ils sont en sursis perpétuel face au produit, parce qu'ils veulent soit conserver un niveau significatif de traitement soit garder le traitement minimum et ne pas être lâchés totalement dans la nature.

Les projets formulés à un moment avancé de la trajectoire de soins sont assez différents de ceux exprimés à l'entrée dans la substitution. L'idée d'une sortie *express* n'a plus court. Tous sentent qu'il s'agit d'une affaire au long cours : les substitués ont modifié leur regard sur la nature du problème et sur les besoins que nécessite la résolution de celui-ci. Le problème est davantage médicalisé, davantage séparé du corps (la dépendance n'est pas physique) et localisé à un niveau plus profond de la personne. Les projets sont de deux ordres : les patients se projettent au-delà du soin comme si la dépendance était une maladie aigue avec une fin identifiable ; les patients se projettent dans le soin comme si la dépendance relevait de la maladie chronique.

Le temps long dans la substitution imprime sa marque. L'ennui est très souvent évoqué. Le temps long produit une sorte de fatigue et une forme de *burn out* spécifique au patient qui a le sentiment d'être un poisson rouge tournant dans son bocal.

La substitution au long cours a des effets identitaires. Les patients vivent une sorte de décalage entre la manière dont ils se perçoivent à présent et la manière dont les autres continuent de les percevoir. L'image de soi est mieux, les sensations corpo-

relles aussi, ils sont plus apaisés et ont le sentiment de pouvoir aller vers les autres, certains éprouvent même un sentiment de fierté pour les efforts fournis. Mais, en même temps, ils ont le sentiment que le regard d'autrui ne valide pas toujours ces bénéfices et ces efforts et qu'un fond de suspicion envers le toxicomane n'a pas été évacué. Au fond, ils ne bénéficieraient que partiellement du revirement historique de la politique des drogues.

8. Bibliographie

AIDES, (2002), *Attentes des usagers de drogue concernant les traitements de substitution : expérience, satisfaction, effets recherchés, effets redoutés*, Septembre 2002, ronéo, 50p.

Albrecht, G, Fitzpatrick, R., Scrimshaw, S., (2003), *The Handbook of Social Studies* in Health and Medicine, London, Sage

Amstrong, D., (1984), « The patient's view », *Science Social and Medicine*, 18 (9), 737-744

Bachmann, C., Coppel, A., (1989), *Le Dragon domestique. Deux siècles de relations étranges entre l'Occident et la drogue*, Paris, Albin Michel

Bergeron, H., (1999), *L'État et la toxicomanie. Histoire d'une singularité française*, Paris, PUF, « Sociologies ».

Berry, L.C., (2007), *Inside the methadone clinic industry. The financial exploitation of America's Opiate Addicts*, Wheatmark

Borraz, O., *Les politiques locales de lutte contre le sida. Une analyse dans trois départements français*, Paris, L'Harmattan, « Logiques politiques ».

Bourgois, P., (2000), « Disciplining addictions : the bio-politics of methadone and heroin in the United States », *Culture, Medicine and Psychiatry*, 24, 2, 165-195

Cadet-Taïrou, A., Gandilhon, M., Toufik, A. and Evrard, I. (2008), *Phénomènes émergents liés aux drogues en 2006. Huitième rapport national du dispositif TREND*, OFDT, Saint-Denis

Canarelli, T., Coquelin, A., (2009), « Données récentes relatives aux traitements de substitution aux opiacés », *Tendances*, n° 65, Mai 2009.

Canarelli, T., Coquelin A., *Données récentes relatives aux traitements de substitution aux opiacés*, OFDT, 2010.

Carpentier, J., *Des toxicomanes et des médecins : un drame en trois actes et quarante-sept tableaux*, Paris, L'Harmattan, 2000.

Castel, R., (1998), *Les sorties de la toxicomanie*, Fribourg, Editions Universitaires Fribourg

Chast, F., (2002), *Histoire contemporaine des médicaments*, Paris, La Découverte, Poche, coll. « Sciences humaines et sociales », (1ère édition : 1995)

Conférence de consensus. Stratégies thérapeutiques pour les personnes dépendantes aux opiacés : place des traitements de substitution, *Alcoologie et addictologie*, n°26 supplément au N°4, Décembre 2004.

Coppel, A., (2002), *Peut-on civiliser les drogues ? De la guerre à la drogue à la réduction des risques*, Paris, La Découverte.

Drogues et Addictions Données Essentielles, OFDT, à paraître.

Fainzang, S., (2001), *Médicaments et société. Le patient, le médecin et l'ordonnance*, Paris, PUF, coll. « Ethnologies Controverses ».

Fontaine, A., (2006), *Double vie les drogues et le travail*, Paris, Les empêcheurs de penser en rond, Le Seuil.

Glaser, B.G., Strauss, (A), *La découverte de la théorie ancrée. Stratégie pour la recherche qualitative*, Armand Colin, 2012, (1967).

Good, MJ, Brodwin, P., Good, B., Kleinman, A., *Pain as Human Experience. An anthropological perspective*, Berkeley, University of California Press, 1994.

Gourmelon, N., (2005), *Les toxicomanes en temps de sida ou les mutations d'une prise en charge*, Paris, L'Harmattan, « Déviance et société ».

Guichard, A., Lert, F., Brodeur, J-M., Richard, L., (2006), « Rapports des usagers au Subutex : de la reconquête de l'autonomie à la spirale de l'échec », *Sciences Sociales et Santé*, 24(4), 5-43.

Kokoreff, M., (2010), *La drogue est-elle un problème ? Usages, trafics et politiques publiques*, Paris, Petite bibliothèque Payot.

Lalande, A., Grelet, S., *Tensions et transformations des pratiques de substitution en ville*, OFDT, 2001.

Langlois, E., (2002), « La place des pairs dans la confrontation à la maladie », in Châtel, V., Soulet, M-H., (dir.), *Faire face et s'en sortir.* Vol 2 : Développement des compétences et action collective, Fribourg, Editions Universitaires Fribourg, Suisse, pp 59-64.

Langlois, E., (2006), *L'épreuve du sida. Pour une sociologie du sujet fragile*, Rennes, PUR

Langlois, E., (2007), « Mémoire et maladie. Une lecture sociologique de l'observance thérapeutique », *Sociologie et Santé*, juin 2007, n°26, pp 89-103.

Martuccelli, D., (2006), *Forgé par l'épreuve. L'individu dans la France contemporaine*, Paris, Armand Colin.

Megherbi, S., (2006), « Les stratégies de soins des toxicomanes », *Psychotropes*, vol 12, n°3-4, 141-161.

Merton, R.K., (1949), *Social theory and social structure*, Glencoe, The Free Press. (Traduction H. Mendras, Eléments de théorie et de méthode sociologique, Plon, 1965).

Milhet, M., (2006), « Les traitements de substitution vus par les patients : quelle trajectoire pour quelle sortie ? », *Psychotropes,* vol. 12, n° 3-4, 55-69.

Milhet, M., *L'expérience des traitements de substitution : une sortie de la toxicomanie ?* Thèse de sociologie, Université Victor Segalen Bordeaux 2, 2003.

Obradovic, I., Canarelli, T., (2008), « Primo prescription de Méthadone en établissements de santé », *Tendances*, n°60, Avril 2008.

OFDT, (2004), « Les traitements de substitution en France : résultats récents », *Tendances*, n°37, Paris, OFDT.

OFDT, (2009), *Drogues, Chiffres clés*, Juin 2009, Saint-Denis, OFDT.

OFDT, (2010), *Rapport national à l'OEDT pour le point focal français du réseau REITOX*, Saint Denis, OFDT.

Ogien, A., (1995), *Sociologie de la déviance*, Paris, A. Colin.

Pierron, J.P., (2009), « Approche anthropologique du médicament : un objet symbolique », *Ethique et santé*, Vol 6, n°1, 43-49.

Reynaud, M. (dir.), (2006), Traité d'addictologie, Paris, Flammarion, coll « Médecine-Sciences ».

Rhodes, T., Stimson, G., Moore, D., Bourgois, P., (2010), « Qualitative social research in addictions publishing : creating an anabling journal environnement », *International Journal of Drug Policy*, 21, 441-444.

Toufik, A., Escots, S., Cadet-Taïrou, A., (2010), « La transformation des usagers de drogue liée à la diffusion des traitements de substitution aux opiacés », in Costes, J.M., *Les usages de drogues illicites en France depuis 1999. Vus à travers le dispositif TREND*, Saint-Denis, OFDT.

Citation recommandée

LANGLOIS (E.), *Les traitements de substitution vus par les patients - Quels sont les enseignements de leurs expériences ?*, OFDT, 2011, Saint-Denis, 151 p.

ISBN : 978-2-11-128267-4

Observatoire français
des drogues et des toxicomanies
3, avenue du Stade de France
93218 Saint-Denis La Plaine Cedex
Tel : 01 41 62 77 16
Fax : 01 41 62 77 00
Courriel : ofdt@ofdt.fr

Site Internet : www.ofdt.fr

Les données accumulées depuis deux décennies ont permis de statuer résolument en faveur des effets bénéfiques des traitements de substitution en termes sanitaire, social et comportemental

Cependant, l'évaluation des traitements repose encore massivement sur des indicateurs globaux. Peu d'études se sont penchées sur le point de vue des patients en les interrogeant directement. Or, la question de l'efficacité des traitements de substitution ne peut faire l'économie de l'expérience réelle et ordinaire qu'en ont ceux qui les suivent. Qu'est-ce qu'un traitement réussi ? Qu'est-ce qu'un échec ? Sur ce point comme sur d'autres, les indicateurs cliniques ne restituent ni la complexité du réel, ni la diversité des critères d'évaluation mobilisés par les patients.

Ce rapport commandé par l'OFDT vise donc à décrire et comprendre la pratique de la substitution à partir d'une enquête de terrain conduite directement auprès des patients. Cent-vingt personnes substituées par buprénorphine haut dosage ou par méthadone dans des cadres thérapeutiques différents (médecine de ville, hôpital, CSAPA, centre thérapeutique résidentiel) ont été interrogées en 2009 et 2010.

Leurs profils sociodémographiques ainsi que les durées de traitements (récentes, intermédiaires ou au long cours) sont variés. De ces parcours émergent différents profils (conformiste, adapté, ritualiste et déviant) entre lesquels les patients peuvent évoluer.

Après avoir présenté les caractéristiques de ces figures rencontrées, le rapport s'attache à décrire à travers les témoignages recueillis, les étapes clés pour le patient: l'entrée puis les usages et la gestion quotidienne des traitements, ainsi que la question de la sortie de la substitution.

www.ofdt.fr

OFDT OBSERVATOIRE FRANÇAIS DES DROGUES ET DES TOXICOMANIES

ISBN : 978-2-11-128267-4