

LES DOSSIERS DE *La Croix Bleue*

2018



**LES ASSOCIATIONS
D'ENTRAIDE
AU SEIN DU DISPOSITIF
MEDICO SOCIAL**

N°3

Sans alcool avec
La Croix Bleue

Édito

B

onjour à toutes et tous

La CROIX BLEUE a le plaisir de vous offrir ce dossier, le troisième créé par notre association.

Il vous propose une réflexion sur notre place, en tant que bénévoles qui accompagnent les personnes en difficulté avec l'alcool au sein du réseau médico-social.

Cette définition n'est pas exhaustive puisque nous apportons notre soutien également à l'entourage et que l'alcool n'est pas la seule dépendance rencontrée.

Dans ce document, figurent des études, des réflexions de professeurs et des témoignages de patients qui, piégés ainsi que leurs proches, ont pu reprendre goût à la vie.

La CROIX BLEUE est une vieille dame, née en Suisse en 1877... comme les autres mouvements d'entraide plus jeunes, elle a su évoluer et s'ouvrir pour s'adapter à de nouveaux modes de consommation. Mais elle a fait bien davantage en travaillant en réseau avec les professionnels de santé. Elle a bien sûr dû faire ses preuves, faire bouger les lignes.

Preuve de cette évolution, nos Patients Experts qui font partie de ce maillage et collaborent avec les professionnels tout en restant proches des malades.

Fini le temps de l'opposition médical-association. Le bien-être du patient passe par un partenariat humain et équilibré où tous sont acteurs : le médical, l'associatif et surtout le patient lui-même. À nous de nous adapter à son rythme, à son évolution vers le changement, en pratiquant la Réduction des Risques et Des Dommages. À nous aussi de faire valoir les atouts que nous possédons, de valoriser nos acquis, nos expériences et notre savoir-faire.

Fini aussi le temps où chaque association travaillait seule sur le terrain. Maintenant les associations reconnues d'utilité publique se sont regroupées au sein de la CAMERUP et les 5 associations qui la composent partagent leurs formations, leurs expériences.

La CROIX BLEUE est également adhérente de FRANCE ASSOS SANTE, regroupant 80 associations de Santé, et de la CROIX BLEUE INTERNATIONALE au sein de laquelle 41 pays sont fédérés.

Ensemble, nous sommes plus forts. Avec l'énergie de nos militants, nos regroupements d'associations, les liens avec les partenaires médico-sociaux, nous ne faiblissons pas devant cette réalité que tentent de minimiser les alcooliers : 49 000 victimes par an à cause de l'alcool...

Je vous souhaite une agréable lecture.

Guilaine MIRANDA,
Présidente de la Croix Bleue

Sommaire

- ▶ **Page 3** Le rôle des associations d'entraide et de soutien
- ▶ **4** LA NAISSANCE DES ASSOCIATIONS :
 - Genèse des associations loi 1901
 - Les institutions médico-sociales en 7 étapes clés
 - La Croix Bleue sur le terrain depuis 141 ans
- ▶ **7** QUELLE PLACE POUR LES ASSOCIATIONS D'ENTRAIDE :
 - ▶ **7** • Les modes de consommation décident des modes de prévention
 - ▶ **8** • Alcoolisme et associations
 - ▶ **9** • Les associations dans notre système sanitaire et social : des territoires de l'invisible
 - ▶ **12** • Le rôle des associations dans la mise en œuvre des politiques d'action sociale
 - ▶ **13** • Faire face à la baisse des subventions
- ▶ **15** STRUCTURES SPÉCIALISÉES :
 - ▶ **15** • Trois types de structures pour une offre de soins diversifiée
 - ▶ **16** • Les mouvements d'entraide aux personnes en difficulté à l'interface du soin et de la recherche
 - ▶ **18** • Charte des mouvements d'entraide en addictologie
- ▶ **19** LEURS MOTS POUR LE DIRE :
 - ▶ **19** • Les médecins et soignants
 - ▶ **21** • Les personnes touchées par les addictions
 - ▶ **23** • Les familles
- ▶ **24** ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE :
 - Les patients experts
- ▶ **26** L'ESTIME DE SOI :
 - ▶ **26** • Reconnaître sa valeur...
 - ▶ **27** • ... Et celle des autres
- ▶ **28** CONTE ET CITATIONS

Le rôle des associations d'entraide et de soutien



L'alcoolisme est considéré aujourd'hui comme une « maladie ». Cet état de fait permet une approche totalement différente de la personne alcoolique, autant d'un point de vue social que d'un point de vue médical. En déclarant « malades » les alcooliques, la médecine les dédouane de la culpabilité et de la honte et tous les sentiments corollaires qui sont sources de rejet de la part de la société tout entière, y compris amis et famille. Là où l'alcoolique était banni, le malade alcoolique redevient un être humain. Il est réhabilité dans son statut.

Oui mais...

L'approche médicale a ses limites. La déculpabilisation n'induit-elle pas la déresponsabilisation ? Le risque serait de minimiser le traitement réduit à une pure pharmacologie. Car si l'alcoolisme est une maladie, elle répond alors à un tableau clinique où la consommation n'est qu'un des nombreux symptômes. Et il convient de traiter l'ensemble des symptômes, notamment par une approche psychologique approfondie. « **L'éthanol** a un effet tranquilisant qui procure une sensation de bien-être en réponse à de la souffrance, de l'angoisse ou des appréhensions. » Cette phrase démontre à elle seule l'intrication des aspects médicaux et psychologiques.

Alors, quelle aide apporter à nos patients ? Le retour d'expériences montrerait que le double accompagnement médecine et psychothérapie soit nécessaire mais pas toujours suffisant. Et si la solution était d'en parler ensemble ? Les premiers mouvements d'entraide et de soutien ont été créés au début du XX^e siècle et ont attiré des millions d'adeptes. Pourquoi ? Comment ? Telles sont les questions auxquelles je vais tenter de répondre.

L'isolement du malade alcoolique

L'alcool isole. Le consommateur, dans son déni le plus total, enferré dans le mensonge, replié dans sa maladie se déréalise complètement. Incapable de voir la souffrance qu'il inflige à son entourage, l'angoisse qu'il transmet, persuadé d'être rejeté, ignoré, transparent, il finit par le devenir réellement. Il entre dans un engrenage dont il ne sortira pas indemne. Souvent, il perdra soit des amis, son conjoint, son ou ses enfants, son travail. Parfois tout cela à la fois. S'en suivra une chute dans la dépression et il développera la triade psychologique classique, à savoir :

- Culpabilité
- Dévalorisation
- Mésestime de soi.
- Puis une augmentation croissante du sentiment de rejet et de solitude.

Au plus profond de ces rejets amicaux, familiaux et sociaux, le pire sera le rejet de soi qui va venir s'ancrer ou s'amplifier. Le malade qui prend conscience de sa maladie en général parce qu'il en a touché le fond, puis qui veut s'en sortir a un long chemin à parcourir vers l'abstinence.

D'abord physiologique pour combattre l'effet de manque. Cela prendra quelques mois où chaque heure au début, puis chaque jour, puis chaque semaine seront des heures, des jours et des semaines gagnés.

Des victoires sur soi que l'individu est seul à pouvoir savourer car lui seul en connaît le prix.

Et l'entourage ? Ceux qui sont restés malgré tout ? Si le lien d'amitié ou d'amour est encore là, la confiance a été rompue. Le malade le sent. Le malade le sait. Dans le regard, dans le comportement. Il lit la honte, il ressent le jugement, le doute et l'incompréhension. Pour celui-là, l'empreinte est marquée au fer rouge : « j'ai fauté, je n'ai pas été à la hauteur, je ne suis pas digne de confiance, je suis nul finalement j'ai fait comme mon père (ou ma mère) alors que j'avais si peur quand je les voyais ivres. » La honte que je lis dans le regard de l'autre n'est que le reflet de ma propre honte. Il est le miroir de mon âme noircie et le plus dur dans ma guérison sera de lui prouver qu'il a tort et que **je suis capable de m'en sortir**. Et de là, me prouver à moi-même que j'en suis capable. Cela prendra des années et parfois, il restera des marques indélébiles. Des réflexions ressortiront encore 20 ou 30 ans plus tard. Et encore plus pour les cas de rechute.

Dans ce combat et dans cette lutte, le malade a besoin d'aide et de ressources. Bien sûr, le médecin et le « psy » seront là. Mais que vont-ils lui renvoyer comme image ? Pour l'un qu'il est un malade, pour l'autre qu'il est une personne en souffrance. Et alors ? Comme s'il ne le savait pas déjà ! Même la bienveillance de ces professionnels ne sera pas tous les jours suffisante pour faire face à cette maladie tant le malade est emprisonné dans ses mots et dans ses maux.

La résilience, il va la trouver dans le partage avec des personnes comme lui, où il se sentira en synchronicité dans ses émotions et dans ses ressentis.

Mais pourquoi ? Qu'est-ce que le groupe et qu'est-ce qu'il apporte ?

Le groupe

Étymologiquement, « Gruppo » signifie nœud, assemblage. Il est entré dans le vocabulaire en 1668. « Gruppo » désigne une technique des beaux-arts qui consiste à peindre ou à sculpter plusieurs individus formant un même sujet. Ce mot s'est rapidement répandu dans le langage courant et désigne un assemblage d'éléments, une catégorie d'êtres ou d'objets. Le groupe devient une réunion de personnes seulement vers le milieu du XVIII^e siècle.

Une des définitions communément admises est la suivante : un groupe est un ensemble de personnes interdépendantes qui ont entrepris une action commune pour atteindre chacune leur but. Il permet surtout de créer ou de recréer du lien social à deux niveaux de communications bien établis. D'une part, des règles relatives à son fonctionnement ce qui permet d'assurer un cadre sécurisant, et d'autre part, des communications basées sur des affinités interpersonnelles, des émotions et des affects communs.

Le groupe s'identifie. Il élabore son identité en donnant un nom. Il définit ses limites et ses spécificités par rapport aux autres groupes. Ce processus d'identification garantit l'homogénéité des membres à l'intérieur du groupe et **assure la cohésion et le sentiment d'appartenance**.

Ce sentiment très fort permet de se comparer librement et de favoriser une évaluation de soi-même afin d'élaborer de nouvelles stratégies pour sortir de l'isolement par le phénomène de comparaison.

Grâce à ce sentiment d'appartenance, le groupe assure le rôle d'une nouvelle famille. La parole échangée ou pas, car elle peut être juste écoutée, permet de refaire l'histoire, de retrouver une identité, de la confiance en soi et de redonner du sens à sa vie. Mais comme pour une famille, le groupe va au-delà des réunions ou devrais-je dire des retrouvailles. Le groupe est aussi un engagement dans le temps et dans l'action. C'est une dynamique qui s'instaure à travers un soutien et une entraide qui permettent, là encore, de ne plus être seul dans les moments difficiles et en particulier ceux de tentation ou de rechute.

L'appartenance devient alors solidarité. Et pendant longtemps, même après l'abstinence prolongée, les membres du groupe aiment à se retrouver car la maladie s'éteint mais ne meurt jamais. Et les malades ressentent le besoin de se ressourcer au sein de ces associations, puisque c'est ainsi qu'elles se nomment. L'association CROIX BLEUE est l'une d'elles et répond en tout point aux caractéristiques décrites ci-dessus.

Fabienne ROUHARD
Psychologue et Sophrologue

GENÈSE DES ASSOCIATIONS LOI 1901



Les associations ont des lointaines origines, dès l'antiquité des groupements ont dû défendre leur autonomie. Différents métiers avaient un fond collectif en prévision des accidents. **Les Grecs** formaient des associations libres. **Les romains** également avaient leurs associations. Mais comme on verra dans une époque moins lointaine, des interdictions furent rapidement mises en place par les pouvoirs successifs.

À chaque époque de l'histoire les associations ou ce qui y ressemblait sous d'autres formes (confréries, compagnonnages, fraternités, etc.) firent l'histoire des « associations ». De la même façon, celles-ci ont eu leurs interdictions plus ou moins restrictives suivant le pouvoir et leur siècle. **Mais elles ont toujours réussi à renaître.**



« De l'antiquité à la fin de l'ancien Régime, l'histoire des groupements d'entraide est en fait l'histoire d'une interminable coercition. »

Bernard GIBAUD (auteur)

► **Au XVII^e siècle**, la forme d'association la plus répandue fut celle des religieuses.

► **De 1789 à 1848**

À la révolution française de 1789 la déclaration des droits de l'homme et du citoyen omet celui des associations.

Une première salve d'interdiction les 02 et 17 mars 1791 arriva par le décret d'Allarde qui interdira les corporations (les corporations étant des associations de personnes exerçant le même métier). Cette loi avait deux objectifs :

Supprimer la liberté d'association professionnelle qui est à l'origine de l'interdiction syndicale

Effacer tout aspect contraignant et, toute rigidité, considérés comme contraire à la liberté du travail, du commerce et de l'industrie.

La loi Le Chapelier de 1791 proscrie tout rassemblement, corporation ou association d'ouvriers et artisans de même état et profession (14-17 juin 1791). Elle interdit les grèves et la constitution des syndicats

Connaissez-vous *Le Siècle* ?

Fondé en 1944, le *Siècle* traduit le désir d'une poignée d'hommes et de femmes de fonder un lieu de rencontre et de discussion indépendant, échappant aux ornières des positions politiques et idéologiques.

Dans l'après-guerre, où les clubs sont marqués par un engagement politique prononcé, *Le Siècle* refuse tout dogmatisme et s'interdit de publier comme il est d'usage à l'époque. Points d'orgue, ses dîners mensuels rassemblent des citoyens d'âge, de professions ou d'écoles de pensée diverses, convaincus de la nécessité de construire un espace démocratique de discussion dans la société. Ces temps forts obéissent à des règles strictes : à l'apéritif, les convives nouent les premières conversations. Puis l'hôte les dirige à sa convenance vers des tables de 7 à 8 personnes, volontairement hétérogènes. S'engagent alors des échanges spontanés ou plus organisés, animés par des présidents de table veillant à l'expression de chacun. Règle d'or : une stricte confidentialité, préservant une grande liberté de ton et de propos, en dehors de tout discours officiel.

On y remarquera des personnalités aussi différentes qu'Edgar Faure, Michel Debré, Pierre Mendès France, François Mitterrand,

André Philip, Robert Marjolin, Georges Bidault, ou Lucie Faure et Madeleine Lagrange (veuve de Léo Lagrange).

L'intégration régulière de forces vives, proposées chacune par deux parrains, assure la pérennité de l'association. Le Conseil s'efforce de promouvoir un meilleur équilibre entre les sexes, les statuts et les milieux. *Le Siècle* accorde également une attention toute particulière à l'ouverture intellectuelle et à la courtoisie des candidats, conformément à l'esprit qu'il souhaite insuffler. Décidée collectivement, l'admission définitive des postulants n'a d'ailleurs lieu qu'à l'issue d'une période test de plusieurs mois.

Pourquoi vous raconter *Le Siècle* ? Parce qu'il présente d'importantes similitudes avec les actuels mouvements d'entraide qui accompagnent les personnes en difficulté avec l'alcool : le regroupement, l'appartenance, la solidarité, la confidentialité et le plaisir d'être ensemble et de partager.

www.Le siècle

et les mutuelles. Seuls les clubs patronaux et les trusts ne furent pas inquiétés. Deux poids, deux mesures.

Le décret du 14 décembre 1791 proclame le droit des citoyens de se réunir paisiblement et sans armes. La constitution du 03 septembre 1791 reconnaît la liberté des citoyens à se rassembler comme un droit naturel et civil. Cette liberté est restreinte aux seules associations et réunions politiques.

LA PÉNALISATION DU DROIT D'ASSOCIATION

► **1810**

L'article 291 du code pénal napoléonien de 1810 prohibe toute association non autorisée de plus de vingt personnes.

Pour qu'une association soit licite, il faut qu'elle se forme avec l'agrément du gouvernement et sous les conditions qui lui plairont.

► **1848**

La Révolution française de 1848 est la deuxième révolution française du XIX^e siècle ; elle se déroule à Paris du 22 au 25 février 1848.

L'opposition de gauche se rencontre et organise des banquets. Elle milite pour une réforme électorale et l'élargissement du droit de vote. 70 banquets sont organisés dans toute la France.

L'interdiction d'un de ces banquets déclencha à Paris un mouvement de protes-

tation. Alors que tout semblait se calmer, une manifestation rencontra la garde et celle-ci tira dans la foule et laissa plus de cinquante tués.

Le gouvernement de Guizot démissionna et Louis-Philippe abdiqua en faveur de son petit-fils de 9 ans, le comte de Paris, et donna la régence à la duchesse d'Orléans. Mais l'opposition s'y refusa et la monarchie chuta. La deuxième république est née.

La constitution reconnaît le droit d'association. La loi du 28 juillet 1948 promulgue le droit de liberté en matière d'association.

► **1851-1852**

Le coup d'état de 1851 par Louis-Napoléon Bonaparte abroge la loi du 28 juillet 1948. La liberté d'association n'existe plus. Quelques exceptions sont accordées comme aux sociétés de secours aux mutuelles.

Le 2 décembre 1852 celui-ci devient Napoléon III.

► **1870**

L'Assemblée proclame la déchéance de Louis-Napoléon Bonaparte III et l'établissement de la République.

► **1871**

Le 28 mars, des députés déposent le premier projet de loi de la III^e République cherchant à lever toute interdiction sur la liberté d'association, après le bref intermède de liberté associative du début de la III^e République.



LES INSTITUTIONS MÉDICO-SOCIALES EN 7 ÉTAPES CLÉS :

L'histoire aide à comprendre les débuts des institutions médico-sociales



► 1881-1882

Pierre Waldeck-Rousseau (1846-1903), père de la loi du 1er juillet 1901 sur les associations est nommé 1^{er} ministre de l'intérieur du gouvernement Gambetta, il présente une proposition de loi relative à la liberté d'association.

► 1901

Waldeck-Rousseau dépose à la chambre des députés le projet de loi. Les débats parlementaires durent du 14 janvier au 24 juin 1901. La loi est adoptée par le Sénat le 22 juin 1901, votée le 28 juin par la Chambre des députés et promulguée le 1^{er} juillet 1901.

La loi du 10 janvier 1936 autorise le gouvernement à dissoudre administrativement une association.

Le décret de loi de 1939 prive les étrangers de la loi 1901.

► 1948

L'article 20 de la Déclaration universelle des droits de l'Homme adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies proclame universellement le droit de s'associer librement (New-York, 10 décembre 1948).

► 1950

L'article 11 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'Homme et des libertés consacre la liberté de réunion et d'association (signée le 4 novembre 1950, publiée en France par le décret du 3 mai 1974).

► 1971

Monsieur Raymond Marcellin dépose un texte de loi pour instaurer une autorisation administrative préalable pour créer une association.

Alain Poher dépose un recours au Conseil Constitutionnel et celui-ci censure le texte de loi.

► 1981

Le président François Mitterrand abroge la loi de 1971.

« L'homme ne peut rien faire en bien ou en mal qu'en s'associant. Il n'y a pas d'armure plus solide contre l'oppression ni d'outils plus merveilleux pour les grandes œuvres ».

Pierre WALDECK-ROUSSEAU

► XVIII^e : le « grand enfermement » (M. Foucault)

Edit royal du 27 avril 1656 : institue l'hôpital général (HG), géré essentiellement par les congrégations religieuses (« Hôtel-Dieu »)

Edit royal du 14 juin 1662 : un HG/ville pour « loger, enfermer et nourrir les pauvres, mendiants et invalides, comme aussi les enfants orphelins ou nés de parents mendiants »

► Révolution et XIX^e : développement des normes et du contrôle de l'Etat :

Décret du 19 mars 1793 créant l'assistance publique (conséquence indirecte de loi Le Chapelier de 1791)

Loi du 30 juin 1838 sur les asiles d'aliénés « (ré) ouverture » progressive des droits à gérer mais développement de « normes »

Décret du 15 janvier 1852 : création d'un corps d'inspecteurs généraux avec 3 sections : prisons, établissements de bienfaisances et asiles d'aliénés

1886 : apparition d'une direction de l'assistance et de l'hygiène publique, relevant du ministère de l'Intérieur

► XX^e : Naissance du système de santé moderne ; effets adverses : « Le rôle social du médecin depuis deux siècles (1800-1945) »

Pierre Guillaume, 1996, distribution La Documentation Française

1905 : première loi de santé publique (la seconde est celle n° 2004-806 du 9 août 2004)

1920 : création du ministère de l'hygiène, de l'assistance et de la prévoyance

Ordonnance du 4 octobre 1945 instaure la sécurité sociale « organisme public de droit privé » ; « payeur aveugle d'une double liberté des tiers, malades et médecins »

Loi du 9 avril 1946 institue un régime unique et général ; mise en place très progressive (1961 : agriculteurs, 1966 : artisans, 1999 : parachèvement avec la CMU)

Apparition de la thérapeutique moderne : antibiotiques (pénicilline ; Fleming, 1928), neuroleptiques (chlorpromazine, H. Laborit, 1952)

► XX^e : Naissance du « système de santé » moderne ; effets adverses (2/2)

Ordonnance n° 58-1373 du 30 décembre 1958 relative à la création des CHU, à la réforme de l'enseignement médical et au développement de la recherche médicale (Robert / Michel Debré)

Loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant sur la réforme hospitalière qui instaure la carte sanitaire, crée le service public hospitalier et les groupements et syndicats inters hospitaliers : « hôpital lieu de production de soin » (début XXI^e : réintroduction de MIG à l'hôpital public) Les « indigents » (personnes âgées que leurs familles ne pouvaient prendre en charge) et les « incurables » (personnes handicapées dont le déficit stabilisé ne relève plus du « soin »).

► 1975 : naissance du secteur médico-social

• **Loi 75-535 du 30 juin 1975** relative aux institutions sociales et médico-sociales : « logique d'acteurs » et d'orientation en faveur des personnes handicapées

• **Ordonnance du 21 décembre 2000** qui transforme le « code de la famille et de l'aide sociale » en « code de l'action sociale et de la famille » concernant la famille, l'enfance, les personnes âgées, les personnes handicapées, les bénéficiaires de la CMU ou AME, visant la lutte contre la pauvreté et les exclusions

• Modes d'intervention : catégorielle par publics (SDF, PA, PH, emploi, formation, accès aux soins...), transversale par coordination d'actions (politique de la ville, insertion, développement social...) et institutionnelle par établissements et services ou par sources de financement

• Loi 75-534 d'orientation du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

► XXI^e Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale : « logique d'établissements et services »

Les principes de la loi 2002-2 (1/2)
Accompagner et promouvoir l'innovation : **diversifier l'offre et promouvoir le droit des personnes : 7 outils**

- Livret d'accueil
- Charte des droits et libertés de la personne accueillie
- Contrat de séjour (document individuel)
- Personne qualifiée
- Conseil de la vie sociale et autres formes de participation
- Règlement de fonctionnement
- Projet d'établissement et service (dont projet médical incluant un volet soins palliatifs pour les établissements recevant un financement AM) (pour mémoire : loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé)
- Planification (CNOSS section sociale, SROSMS) – autorisation (CROSM) – financement : diversifier les financements
- Coordination des intervenants (COM interinstitutionnels, conventions et groupements entre établissements)

► **Loi du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : « logique de projet de vie individuel »





La Croix Bleue, sur le terrain depuis 141 ans

1877 21 septembre à Genève en Suisse. Création de la Croix Bleue par Louis-Lucien ROCHAT



1883 23 juin – Première section en France avec Pierre BARBIER, ancien buveur depuis 1874, et Lucy PEUGEOT, solidaire à Valentigney

1893 9 juin – Première conférence à Rouen avec les délégués des 21 sections existantes. Préparation du groupement des « Sociétés Françaises de Tempérance de la Croix Bleue »

1904 8 mai – Déclaration à la Préfecture de Police de la Société Française. Siège : 33 rue des Saints-Pères – 75005 PARIS

1912 Le journal de la Croix Bleue prend le titre de « LIBÉRATEUR »

1922 22 août – Reconnaissance d'UTILITÉ PUBLIQUE

1927 Le siège s'installe au 47 rue de Clichy – 75009 PARIS

1962 Ouverture du centre de postcure pour hommes des FREYGUIERES dans les Bouches-du-Rhône

1965 Ouverture du centre de postcure pour hommes à LORIENT

1967 Ouverture de la maison familiale à SAINT-FORTUNAT en Ardèche

1972 Ouverture d'un camping à VERNOUX en Ardèche

1976 Ouverture de la PRESQU'ILE, centre de postcure pour femmes dans le Pas-de-Calais

1983 Célébration du centenaire de la Croix Bleue sur la pelouse de Reuilly à Paris

1986 Transfert du centre de postcure LES FREYGUIERES à LA BASTIDE-DEVIRAC en Ardèche

1988 Élection du premier président « ancien buveur »

1990 Création d'une commission de formation pour les formateurs

1993 Célébration du 110^e anniversaire de la Croix Bleue sur la pelouse de Saint-Cloud à Paris

1997 Élection du deuxième président « ancien buveur »

1999 Création du site Internet de l'association

2000 Création d'une nouvelle catégorie de membres : « LES SYMPATHISANTS »

2001 Déménagement du siège au 189 rue Belliard – 75018 PARIS

2002 Modification des statuts et du règlement intérieur

2003 Célébration du 120^e anniversaire de la Croix Bleue à VALENTIGNEY dans le Doubs

2005 Élection du troisième président national « ancien buveur »

2006 Ouverture de l'association avec les différents partenaires médico-sociaux.

2007 Obtention de l'agrément santé (renouvelé tous les 5 ans)

2008 Création de l'ensemble des mini-sites Internet des sections locales Croix Bleue et du camping

2009 Ouverture à LONGUENESSE d'un centre de postcure pour HOMMES de 16 lits, l'ARCHIPEL. Élaboration du PROJET ASSOCIATIF 2009 – 2013 de la Croix Bleue

2010 Reprise des statuts et du règlement intérieur pour les adapter à la mouvance de l'association vers «L'OUVERTURE»

2012 Intégration à la CAMERUP

2015 Evolution vers la réduction des Risques et Des Dommages

2016 1^{ers} Diplômes Universitaires de PATIENTS EXPERTS EN ADDICTOLOGIE

Raison d'être de La Croix Bleue

La CROIX BLEUE vise sans détour la guérison des buveurs excessifs et des personnes dépendantes de l'alcool, par une démarche volontaire, personnelle, libre mais assistée dans le cadre d'une action collective et engagée de militants bénévoles ayant pour la plupart eux-mêmes expérimenté l'efficacité de la méthode CROIX BLEUE. Cette méthode est basée sur un accompagnement dont la spécificité consiste en un engagement d'abstinence de boissons alcooliques, tout en respectant le cheminement de la personne en pratiquant la Réduction des Risques et Des Dommages.

L'accompagnement du buveur par un non-buveur

La CROIX BLEUE met en avant la nécessité d'un accompagnement plus large du buveur et du non-buveur qui est obligatoirement un membre actif. Cet accompagnement se manifeste dès le premier contact jusqu'à la concrétisation d'un nouveau projet de vie susceptible de modifier profondément les conditions d'existence de l'ancien alcoolique, dont certaines ont pu se dégrader à l'extrême.

Les efforts de la CROIX BLEUE pour la guérison

Le buveur souffre souvent de dépression, et l'entourage affectif des membres aide à la guérison. La restauration de la personnalité discréditée aux yeux de l'entourage et de la société a lieu lors du suivi régulier des réunions de la CROIX BLEUE. Ces réunions sont en effet le lieu d'expression privilégié de la personne, de son écoute par les autres participants, d'échanges et de découvertes, de l'effort de tolérance et acceptation des différences.

La mise en place d'un projet de vie

L'objectif de la CROIX BLEUE n'est en effet pas l'abstinence d'alcool en soi, mais l'épanouissement de la personne dans sa totalité, tous les efforts seront donc faits avec elle pour qu'un réel «projet de vie» lui soit accessible, tant au sein de l'Association qu'en dehors, après consolidation de sa personnalité qui avait été fragilisée par la dépendance de l'alcool.

Quelle place pour les associations d'entraide

LES MODES DE CONSOMMATION DÉCIDENT DE MODES DE PRÉVENTION

Lorsqu'on étudie l'histoire de la prévention de l'alcoolisme sur la longue durée, on ne peut manquer de constater que les prescriptions et les interdits relatifs aux boissons alcooliques et aux manières de boire ont sensiblement évolué au fil du temps.

Les premiers temps de l'antialcoolisme, à la fin du XIX^e siècle et au début du XX^e, se caractérisent ainsi par une approche paradoxale, la tempérance, qui condamne les excès ostensibles (l'ivresse) et oscille entre l'interdit et la modération selon les produits consommés, à savoir d'un côté l'alcool et de l'autre les boissons dites hygiéniques. À partir du milieu des années 1950, on s'intéresse aux produits ou plus récemment aux comportements, l'approche vise à faire prendre conscience du risque qu'une consommation excessive de n'importe quelle boisson alcoolique fait courir à l'individu et à son entourage et prône la modération, une modération dont le seuil tend à s'abaisser au fur et à mesure que le périmètre des usages potentiellement à risque s'accroît.

Bien évidemment, ces changements sont le fruit de savoirs scientifiques et d'expertises qui s'affinent. Mais le progrès des connaissances scientifiques n'en est pas tant s'en faut le seul moteur. Les changements traduisent aussi l'évolution du regard porté par les Pouvoirs publics, les élites et les intermédiaires sociaux, entre autres les professionnels de santé et les éducateurs, sur les situations et les comportements jugés comme les plus appropriés pour vivre en société.

La fixation de la norme n'est en effet pas seulement scientifique, elle résulte également d'un compromis social, du jeu des acteurs sociaux.

La tempérance : une doctrine et ses fondements. Si l'augmentation importante de la consommation alcoolique et ses conséquences en France à partir du milieu du XIX^e siècle justifient les préoccupations qui se font jour à ce sujet, force est d'admettre que le premier antialcoolisme s'inscrit dans une croisade morale qui vise à conforter le modèle de la société bourgeoise jusqu'au début du XX^e siècle.

L'alcoolisme est la chambre d'écho des peurs de l'époque, la peur des classes laborieuses et la peur de la dépopulation et du déclin du pays après la guerre de 1870.

C'est aussi cette distinction que l'on inculque à l'école primaire aux enfants, par exemple lors de la leçon d'antialcoolisme inscrite dans les programmes à partir de la fin des années 1890. Une leçon que le maître enseigne en appuyant par

exemple sur le fameux tableau d'antialcoolisme du Dr Galtier-Boissière qui, opposant le bien et le mal, l'avant et l'après l'alcoolisme, déclare les « boissons naturelles bonnes prises sans excès » et les « alcools industriels mauvais, même en petite quantité ».

Diverses lois s'inspirent de ce principe. On citera par exemple la loi du 29 décembre 1900 relative au régime des boissons qui prévoit une surtaxe de l'alcool et le dégrèvement des boissons fermentées. Ou bien encore celle interdisant l'absinthe du 16 mars 1915, une prohibition qui avait fait l'objet d'une mobilisation importante des associations antialcooliques, de diverses pétitions et de divers meetings, à l'instar de celui que relate Le Matin le 15 juin 1907 sous un titre pour le moins saisissant : « Tous pour le vin contre l'absinthe ».



Mieux qu'un long discours, l'article 66 B du livre II du Code du travail (1917) résume la doctrine : « Il est interdit à toute personne d'introduire ou de distribuer et à tout chef d'établissement, directeur, gérant, préposé, contremaître, chef de chantier et, en général, à toute personne ayant autorité sur les ouvriers et employés, de laisser introduire ou de laisser distribuer dans les établissements visés à l'article 65 du livre II du Code du travail et de la prévoyance sociale, pour être consommées par le personnel, toutes boissons alcooliques autres que le vin, la bière, le cidre, le poiré, l'hydromel non additionnés d'alcool ».

C'est également au nom de la lutte contre l'alcoolisme et de la défense de la santé publique que plusieurs médecins justifieront la distribution de vin aux soldats pour améliorer leur ration alimentaire. Tel le Dr Adolphe Pinard, le père de la puériculture, qui se déclarait à l'Académie de médecine en 1915 : « convaincu qu'en permet-

tant à tous nos soldats sous les drapeaux de boire à chaque repas le pur vin de France, on réagira puissamment... et bien que cela semble tout d'abord paradoxal, contre l'alcoolisme ».

Dès la fin du XIX^e siècle, certains médecins s'apercevront des risques d'un tel discours. Par exemple, le Pr Maurice Debove qui, au Premier Congrès national contre l'alcoolisme en 1903, déclare : « Nous avons eu l'hypocrisie d'appeler hygiéniques des boissons telles que le vin, le cidre et la bière, alors qu'elles ne sauraient l'être que si l'on en use modérément... Nous avons trompé le peuple en laissant croire que l'alcoolisme est produit exclusivement par l'alcool pris en nature... »

Il était toutefois difficile de changer de stratégie et ses effets pervers se feront vite sentir, comme le constatera J. Bertillon dans les Annales d'hygiène publique et de médecine.

La sobriété, nouveau mot d'ordre. Au sortir du deuxième conflit mondial, le doute n'est plus permis : les Français méritent, au vu de leur consommation alcoolique moyenne et de ses conséquences morbides, le titre peu enviable de champions du monde de l'alcoolisme. Une telle situation explique évidemment les cris d'alarme poussés par les professionnels de santé. L'on peut alors sans conteste parler de « péril alcoolique » à l'instar du titre de l'article que Robert Debré signe dans La Santé de l'Homme en 1955. Il fallait réagir et que l'État intervienne comme le réclamait le Conseil économique et social en 1954 dans un rapport présenté par le Dr Étienne May.

Ce rapport ne restera pas lettre morte.

santé sobriété



jamais plus d'un litre de vin par jour

Ainsi, en 1970, les Français estiment que la consommation maximale ne doit pas dépasser 1,15 litre de vin par jour pour un travailleur manuel et 0,60 litre pour un employé de bureau (contre respectivement 1,8 et 0,8 litre quinze ans auparavant). Et la tendance à la baisse de la consommation alimentaire de vin s'affirme : en 1975, le vin de table ne représente plus que 40 % des dépenses de boissons consommées à domicile contre 57 % dix ans plus tôt. Mais déjà, de nouveaux sujets inquiètent les alcoologues, notamment les comportements des jeunes et l'alcoolisation des femmes. Surtout, une préoccupation l'emporte sur toutes les autres : c'est la question de l'alcool au volant.



De la sobriété à la consommation basse. C'est dans le domaine de l'alcool au volant que le discours de prévention connaît son premier durcissement : par touches successives, la modération cède la place à l'interdiction (« encore un dernier verre : non merci ! ») Avec l'essor de la sécurité routière, on assiste à une nouvelle répartition des tâches. Désormais, ce n'est plus le HCEIA qui est l'aiguillon des campagnes sur ce thème. C'est la sécurité routière qui assume cette fonction, avec quelques campagnes phares à partir de 1975 : « boire ou conduire » en 1978, « ne buvez pas avant de conduire » en 1980, « alcool au volant : contrôlez-vous avant d'être contrôlés ». Au fil du temps, la norme devient plus explicite : « jamais d'alcool au volant ».



L'alcoolémie zéro devient le code de conduite à suivre. Une prise de position qui se comprend aisément en matière de circulation routière : le nombre d'accidents de la circulation où les excès alcooliques sont en cause plaide en effet en ce sens. Enfin, il est intéressant de constater que cette approche cible particulièrement les jeunes. Si les messages concernent tous les conducteurs, les modes de communication retenus s'adressent souvent aux plus jeunes d'entre eux. Le renversement des tendances que nous venons de souligner est à mettre en relation avec un changement de perception du problème de l'alcool au cours de cette période. Ce changement concerne à la fois les acteurs de prévention et les consommateurs.

Du côté des premiers, on peut citer par exemple le fait que de nouveaux acteurs, par exemple la sécurité routière, le Comité français d'éducation pour la santé puis l'INPES, investissent le champ de la communication sociale tandis que le HCEIA*, marginalisé, est finalement dissous au profit de nouveaux experts (création du Haut Comité de la santé publique). On pensera évidemment aux approches scientifiques qui ont évolué, avec l'essor de l'addictologie dans les années 1990 et sa reconnaissance avec entre autres la création de la Mildt (mission interministérielle de lutte contre la drogue et les toxicomanies). Du côté des consommateurs, la tendance à la baisse de leur alcoolisation s'accélère.

À la fin du siècle, les Français adultes consomment quasiment moitié moins d'alcool qu'au début des années 1960 et achètent davantage d'eau que de vin. Ainsi, en quarante ans, la consommation alcoolique totale est tombée de quelque 26 litres en 1961 à un peu moins de 13 litres en 2005. Cette baisse s'est amplifiée depuis les années 1980 où chaque Français d'au moins 15 ans consommait encore plus de 20 litres d'alcool pur dans l'année.

Peut-être moins accrocs à l'alcool, les consommateurs sont-ils également plus enclins que par le passé à entendre un message plus strict ? C'est ainsi que par touches successives, les objectifs de la prévention sont devenus plus restrictifs. « Pour notre santé, choisissons la modération » devient le mot d'ordre du début des années 1980. On ne parle plus de litre ou de quart, mais de verres.

C'est le fameux « un verre, ça va... trois verres bonjour les dégâts » associé à cette idée. Puis à l'instar du second slogan de cette campagne, « après le deuxième verre, tout s'accélère », le mouvement s'accroît. Moins de 20 ans plus tard, l'idée de modération semble déjà caduque, comme le suggère le plan d'action gouvernemental de 2001 selon lequel il faut « abandonner dans le discours public la notion de consommation modérée comme norme de comporte-

ment » et « diffuser dans la société celle d'une consommation faible ou basse ».

De fait, l'objectif est d'abaisser les consommations d'alcool aux seuils définis par l'OMS et c'est ainsi que l'on est passé du maximum de 10 verres que représentait un litre de vin dans les années 1950 et 1960 à « 2 à 3 verres standard par jour » pour un homme et à 1 à 2 pour les femmes » un demi-siècle plus tard.

Désormais, un consensus semble se dégager pour mettre en avant ce que les Québécois nomment « consommation à faible risque », à savoir une « consommation impliquant peu de risques lorsque la personne boit modérément (normes OMS) et de façon adaptée à la situation » (Addiction Info Suisse). Ainsi, pour conclure, on voit que la prévention de l'alcoolisme en France n'a jamais cessé de prôner la modération, mais une modération qui, au fil du temps, a changé de nature.

On verrait mal aujourd'hui les campagnes de prévention reprendre certains conseils de consommation des campagnes faites par le Haut Comité TF-2011-alcool-normes- Landerneau. doc7 d'étude et d'information sur l'alcoolisme dans les années 1950 et 1960, et moins encore la leçon d'antialcoolisme donnée dans les écoles en 1900.

Sur le plan de la santé, on ne peut que s'en réjouir. Pour autant, la question de la définition des normes qui établissent ce qui est « bien » ou « mal » en matière de consommation, ne peut être éludée alors que sous couvert de l'évidence scientifique et du principe de précaution, on est prompt à manier l'interdit, à taxer et à pénaliser tout comportement considéré hors-norme et donc jugé comme déviant.

« Boire ou conduire : il faut choisir ».

Thierry FILLAUT

De la tempérance à la consommation à faible risque (1880-2010)

*HCEIA= Haut comité d'étude et d'information sur l'alcoolisme en FRANCE

Alcoolisme et associations

Docteur Philippe LEMANT, médecin alcoologue en retraite

Il existe plusieurs associations : Croix Bleue, Vie Libre, Alcool Assistance, Alcooliques Anonymes et beaucoup d'autres relevant d'une entreprise.

Pourquoi ces associations sont-elles si importantes ?

L'alcoolique ne voit pas l'alcool comme un problème mais comme une solution ; il sait que sans l'alcool il ne peut plus rien, ne peut plus monter sur un toit, ni même écrire, tant il tremble ; il serait devenu fou ! Solution ! Il sait aussi qu'il va à la dissolution.

Imbibé comme une éponge, il doit d'abord se recurer.

C'est le premier temps, souvent le temps d'une cure en un lieu propice, ou bien par une adhésion à une association qui parfois suffira.

Cure en clinique ou en association, c'est un temps de prise de conscience de sa dépendance et des troubles de sa personnalité qui lui y ont conduit. Un temps de désherbage de son jardin secret. Il faut donc que celui qui va l'accompagner ait le talent et la patience d'un jardinier... Ça se travaille.

Un temps ! Combien de temps faut-il pour faire un homme ?

Pas n'importe quel homme ! Un 3^e homme ! En effet, il fut un 1^{er} homme qui ne buvait pas ; il est devenu un 2^e homme buvant ! S'il redevient un 1^{er} homme ne buvant pas, inéluctablement il redeviendra le 2^e homme buvant.

Là, puisqu'il faut du temps, comment s'y prendra-t-il ?

Avec un psy ? sûrement pas d'emblée (pas motivé et pas prêt). Peut-être des années plus tard.

Seul ou accompagné ?

L'homme n'est pas fait pour vivre seul. Le lien à l'autre est, pour toutes les sagesse et toutes les religions, au fondement de la vie.

Lien à l'autre ou lien à l'Autre ! L'alcoolique le sent bien mais n'a pas su être un homme relationnel.

Famille et amis n'ont pas suffi à créer ce lien !

C'est bien, là, le rôle de ces associations.

Qu'y trouvera-t-il ?

Déjà la chaleur d'un accueil

L'exemple évident que d'autres ont pu s'en sortir, plein d'humour et aussi de joie, oui de joie.

L'expérience de jardinier des soignants.

Une connaissance de soi.

Un sentiment de responsabilité quand il viendra en aide à d'autres.

Un lien à l'Autre et quasi toutes les associations y souscrivent, que l'Autre soit appelé « Dieu » ou « Puissance Supérieure », comme tu l'entends, toi !

Cela le fera grandir ; c'est ainsi qu'il pourra devenir ce 3^e homme.



Les associations dans notre système sanitaire et social : des territoires de l'invisible

Extrait de *Espaces géographiques et Sociétés* de Sébastien FLEURET, CNRS - UMR

Le champ de la santé pris dans son sens large, c'est-à-dire étendu à l'ensemble du secteur sociosanitaire, est un domaine spécifique quant aux mouvements associatifs que l'on y rencontre. Ceux-ci se positionnent comme toute association selon une posture militante, mais doivent en sus, s'intégrer dans des systèmes et réseaux locaux. Cet article propose une étude du rôle tenu par ces associations basée sur un exemple localisé dans l'Ouest de la France. Il est démontré que les associations comblent localement les vides du système de santé avec une distinction notable entre les associations gestionnaires de service qui tendent à intégrer ce système et une nébuleuse d'associations moins structurées et peu repérables qui forment des « territoires de l'invisible ».

LA SANTÉ, LE SOCIAL ET LES ASSOCIATIONS EN FRANCE

Vouloir comprendre le rôle des associations dans le système de santé en France procède d'une double gageure : délimiter le champ de la santé dans une organisation fragmentée et cloisonnée et pouvoir définir précisément selon quels critères une association se range dans le champ de la santé.

Le mouvement associatif n'apparaît pas dans les organigrammes sanitaires officiels français. Pourtant, un grand nombre des services de proximité en santé émane des associations. On observe une grande densité d'associations dans les domaines de l'information, du conseil en

santé, de l'accompagnement et du soutien des malades ou de leurs familles. Les associations œuvrent dans un contexte relativement peu coordonné, hors des aspects strictement réglementaires.

En France, la santé et les affaires sociales relèvent de deux ministères distincts. Toute offre à l'interface du sanitaire et du social se situe dans une sorte d'angle mort. Et pourtant, les passerelles entre le secteur social et celui de la santé médicale sont multiples et permanentes. Et elles touchent aux politiques du territoire.

Le fait associatif, tout particulièrement dans le domaine sanitaire et social constitue une nébuleuse aux contours flous et au contenu méconnu. Les associations en France disposent d'un statut original qui relève d'une loi dite « loi 1901 » qui fait de ces structures à la fois des regroupements de bénévoles et des organismes à but non lucratif.

Cet article propose dans un premier temps de préciser ce que sont les associations du domaine sanitaire et social en les replaçant d'une part au sein du mouvement associatif, d'autre part dans le champ de la santé. Dans un deuxième temps, le rôle des associations dans les systèmes locaux de soins et services sociaux sanitaires sera étudié sur la base d'une double enquête réalisée en 2003 dans l'ouest de la France. Enfin, un troisième temps ouvrira une discussion sur l'avenir : va-t-on vers une plus grande visibilité du tiers-secteur associatif dans le domaine de la santé en France ?

LE FAIT ASSOCIATIF EN SANTÉ : MAIS DE QUOI PARLE-T-ON AU JUSTE ?

Un domaine très varié

Les associations « loi 1901 » sont des organismes à but non lucratif dont les buts et objets peuvent être variés : mise en commun de savoirs, partage de temps de loisirs, défense d'intérêts, gestion de services, coordination de réseaux, etc.

Dans l'après-guerre, la vie associative a vu l'émergence des mouvements de jeunesse, d'éducation populaire et de tourisme, des associations familiales et des associations caritatives. Les développements les plus récents ont été le fait d'associations culturelles, de défense des minorités, de défense des consommateurs et de protection de l'environnement. Le secteur sanitaire et social se trouve quelque peu noyé dans cet ensemble : aux confins des mouvements caritatifs, humanitaires et des dispositifs d'assistance et de défense d'intérêts.

Du fait, certainement, de cette complexité, la participation des associations au secteur de la santé est assez peu lisible.

En santé, une entrée thématique mène, dans nombre de travaux, à évoquer le rôle et la place des associations par l'étude de la place de l'usager dans le système. Mais cette entrée est restrictive car elle se cantonne à la représentation des droits individuels, n'abordant que partiellement plusieurs pans du fait associatif en santé : l'offre alternative de services, la promotion et l'éducation à la santé, la collecte de fonds pour la recherche et l'aide et le soutien moral aux personnes.

Le mélange des genres s'accroît dans la confusion des termes. Santé, médical, sanitaire, social, caritatif et humanitaire se croisent et se superposent rendant difficile la délimitation du champ d'une étude portant sur les associations de la santé.

Quelle place pour les associations d'entraide

Dénombrer, recenser, répertorier...

Il n'existe aucun répertoire exhaustif national ou local des associations de santé. Certaines municipalités, les caisses d'assurance maladie, les directions des affaires sanitaires et sociales ainsi que divers professionnels de la santé et du social rencontrés, proposent des listes de références associatives à leurs usagers nécessitant une prise en charge hors de l'offre institutionnelle. Mais ces listes ne se recoupent pas. Chaque structure territoriale, chaque organisme développe ainsi ses réseaux de référencement. De ce fait, les parcours individuels au sein du système local de santé vont varier selon la porte à laquelle l'individu aura frappé à son entrée.

Est-ce à dire que tout recensement exhaustif est impossible ? Une première étape passe par la définition plus précise de l'appellation « association de santé »

ESSAI DE DÉFINITION

Il faut considérer les associations de santé comme l'ensemble des organisations intervenant dans une sphère que nous nommerons « sociosanitaire ». Mais face à l'étendue de ce domaine, il faut bien se résoudre à restreindre le champ d'étude, ne pouvant prétendre à l'exhaustivité.

Par conséquent, les associations « sociosanitaires » étudiées ont été celles œuvrant dans les domaines suivants :

- Aide au malade ou à ses proches, soutien (moral, juridique, financier, ...) face à la maladie et/ou en rapport avec un acte médicalisé (ex. face au cancer) ou un épisode de vie traumatisant (ex. accident).
- Information, prévention et conseil en matière de pratiques de santé
- Défense des droits de l'utilisateur
- Services et soins à domicile
- Services d'accueil hors domicile
- Aides diverses à destination de personnes ayant des incapacités
- Recherche en santé et amélioration des pratiques de soins

LES ASSOCIATIONS SE TROUVENT AUX INTERSTICES DES SYSTÈMES LOCAUX DE SOINS

Postulats de départ

Une hypothèse a initialement été faite, que quatre situations peuvent être observées :

- Certaines des demandes en santé ne sont pas satisfaites ; dès lors l'association compense un manque
- Au lieu de développer l'offre publique, l'état ou toute autre collectivité territoriale préfère déléguer la gestion d'un problème : l'association intègre le système en position de complémentarité.
- L'offre institutionnelle existe et est considérée comme efficace, toutefois le réseau associatif se développe : l'association est placée en concurrence ou opposition.
- Une offre existe, mais elle est hétérogène, éclatée et inorganisée et donc peu lisible ; l'association va jouer un rôle de coordination et de relais d'information.

La méthode suivie

La méthodologie utilisée comportait quatre temps successifs :

- recensement et identification
- classification
- collecte quantitative de données par enquête
- collecte qualitative de données par entretiens semi-directifs.

Résultats et faits saillants

Pallier un manque ou une carence du système est cité comme étant le principal facteur d'émergence du fait associatif.

Tableau 1 : Ce qui motive l'émergence du fait associatif en santé

Facteurs d'émergence	Fréquence
Compenser un manque	50 %
Compléter le système en l'intégrant	21,9 %
Proposer une alternative	14,9 %
Nécessité d'une coordination	13,5 %

L'étude de cette variable dans une dimension temporelle se révèle particulièrement intéressante. On observe que jusqu'au début des années 1980, la motivation de combler un manque était plus largement dominante (plus de 75% des réponses parmi les associations créées dans les années 1960/70) et les enjeux de complémentarité et de coordination étaient absents ou minimes.

Aujourd'hui la tendance s'est modifiée. Les associations créées depuis le début des années 1990 apparaissent pour des motifs plus variés au sein desquels, la coordination des acteurs, la complémentarité et la diversité de services offerts occupent une place conséquente.

Tableau 2 : Position des associations au regard de l'offre de soins locale

Position de l'association dans l'offre locale	Fréquence
Complète l'offre locale de soins	41,9%
Fait partie intégrante de l'offre locale de soins	21,9%
Propose une alternative à l'offre locale de soins	12,4%
Est la seule forme locale d'offre de soins dans son domaine	9,5%
Non-réponse	30,5%

Ce tableau révèle que les associations qui offrent des services se trouvent majoritairement intégrées au système, en complément d'une offre préexistante (41,9%) ou en tant que composante de l'offre elle-même (21,9%)

Il transparait dans les entretiens réalisés auprès de différents présidents d'associations, que les contraintes (réglementaires et budgétaires) lient de plus en plus les associations aux institutions qui exercent une tutelle sur le secteur d'activité ou le territoire concerné et qu'il faut en quelque sorte choisir entre « s'institutionnaliser ou exister sans moyens ».

Les associations sont confrontées à des enjeux de visibilité. Les associations locales sont généralement de petites entités : la moitié compte moins d'une cinquantaine d'adhérents et les associations qui déclarent les effectifs les plus importants sont bien souvent celles qui sont affiliées à des fédérations regroupant plusieurs associations à des échelles variées (régionale, nationale ou internationale).

Ne sont réellement visibles et jouant un rôle actif dans le système de soins et de services sociosanitaires local, que les associations qui atteignent une taille critique ou qui, ayant développé des services salariant du personnel et/ou ont ouvert un lieu d'accueil. Statistiquement, seules ces associations dites « gestionnaires » sont visibles. Ce sont elles qui sont les plus concernées par les enjeux liés à la territorialisation croissante des politiques publiques et par extension de l'encadrement d'une part croissante de l'activité sanitaire et sociale.

Le nombre d'associations du secteur sociosanitaire décroît régulièrement à mesure que l'on s'éloigne du centre de la ville jusqu'à un certain seuil (variable selon plusieurs critères : distance, population, topographie et axes de communication, densités rurales). Au-delà de ce seuil, en zone rurale, l'effet de substitution semble jouer un rôle important et l'on retrouve une offre associative plus importante qui pallie les carences des services publics et leur dispersion.

La préexistence sur un territoire donné d'une offre associative importante semble également constituer un effet « terreau » qui facilite l'implantation de nouvelles associations. Ceci est particulièrement vrai dans certains quartiers urbains. En zone rurale, des associations endossent parfois ce rôle de créateur de dynamique en créant les conditions propices à la constitution d'un réseau d'associations, ce qu'une militante associative rencontrée a nommé : « un effet place de village ».

Par ailleurs, il semble possible de graduer l'implication des associations au sein des réseaux de professionnels. Plus elles sont intégrées, plus leurs modes de fonctionnement évoluent et on peut penser qu'elles s'institutionnalisent.

Cette institutionnalisation se traduit par deux phénomènes : intégration et mise en réseau.

Deux processus sont à l'œuvre dans l'intégration locale : la nécessaire coordination des services offerts à la population et le bornage des compétences. Une expérience mise en place par plusieurs associations illustre ce propos : le « dossier de soins ». Il s'agit d'un document laissé chez le malade sur lequel chaque intervenant (médecin, infirmière, aide ménagère, etc.) note le contenu de ses interventions pour en informer l'ensemble des intervenants auprès de la personne. Ce dossier de soins permet la coordination des interventions, assure une continuité du soin, permet à chaque soignant de ne pas quitter son domaine de compétence et a été institutionnalisé par un financement public (Caisse d'assurance maladie). Cependant, de l'aveu même d'un responsable associatif impliqué dans ce projet, « ce système rencontre ses limites car il ne crée pas de réseau : la mise en commun se cantonne au nombre limité de personnes voyant le patient ».

L'émergence de réseaux procède d'une autre dynamique : celle de la coordination centrée sur les organisations et non plus sur l'individu. Des réseaux se tissent ainsi autour des établissements de soins, impliquant des associations (par exemple les réseaux ville-hôpital en addictologie). Un autre type de réseau se développe basé sur l'entraide nécessaire : il s'agit généralement de malades ou de familles se regroupant pour faire face à une problématique commune et peser ainsi un poids plus conséquent dans leurs demandes de services ou d'équipements auprès des pouvoirs publics.

DES TERRITOIRES DE L'INVISIBLE ?

Les associations de la santé sont à part dans le monde associatif. Une personne confrontée à une maladie ou en demande de soutien socio-sanitaire va s'adresser à un médecin qui ne possède, au mieux, qu'une connaissance partielle de l'offre associative en santé.

Ces associations doivent donc faire un effort de visibilité, soit revendicative par un travail de proximité (information, soutien, ...), soit fonctionnelle en prenant à leur charge la dispense de services. Ce faisant, elles entrent dans un système qui, pour certaines, peut poser problème.

Les associations militantes qui n'ont pas de charges de gestion (pas de salariés, pas de guichets de services) conservent une grande liberté. Les autres en revanche et tout particulièrement dans le secteur médi-

co-social, peuvent se trouver dépendantes des subventions publiques et fortement encadrées par les organismes de contrôle. Pour certaines, c'est même un enjeu de pérennité que de se « libérer des contingences de gestion de services pour être à nouveau en mesure d'exiger des pouvoirs publics la mise en place d'équipements ou de services »

Organisations souples, faisant appel à la citoyenneté de chacun au travers du bénévolat en première ligne et réactives face à la demande émanant de la population, les associations accompagnent la demande locale et sont souvent un moteur de l'innovation.

Elles sont également productrices de services à moindre coût et « créatrices de gratuités » et donc profitables à l'ensemble de la population sans exclusion monétaire, ce qui, dans un système d'assurance maladie en crise constitue un enjeu majeur.

Le statut associatif est aujourd'hui un recours fréquent, « du fait de sa souplesse qui permet l'innovation et l'expérimentation, et du fait de sa facilité d'utilisation, qui favorise l'engagement humain, et n'impose pas d'immobilisation de capital »

Dans une première catégorie, on parlera « d'associations intégrées », par leurs activités de gestionnaires, par leur structuration interne tendant vers la professionnalisation et par leur inscription dans la chaîne de soins. Certaines associations de cette catégorie assument en sus une fonction de coordination.

Dans une deuxième catégorie, les associations peuvent être

qualifiées de « dispersées ». Il s'agit d'associations de taille généralement plus modestes, moins structurées et dont les services relèvent plus de l'entraide que d'une forme d'échange économique.

Dans la première catégorie, les associations pivots, semblent tendre vers un accroissement des charges qui leur incombent, dans un schéma d'intégration par leur charge de gestion, dans lequel elles assument de fait un « quasi-service public ».

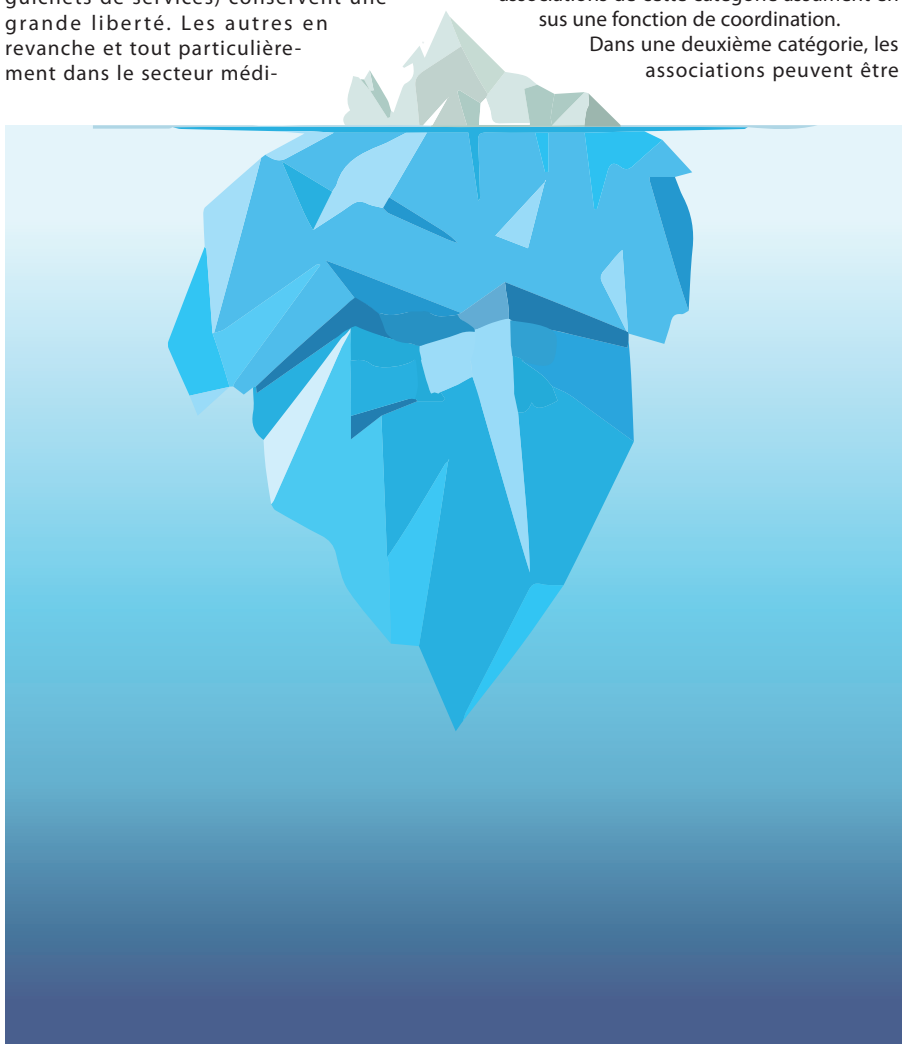
Plus on s'éloigne de cette position de pivot, moins les stratégies des associations s'intègrent dans une logique systémique ou de réseau. Leur intégration dans un ensemble local de services est faible voire inexistante, de même que leur visibilité aux yeux des autres acteurs du système comme à ceux des usagers : on entre là dans une nébuleuse associative, dans des « territoires de l'invisible ».

CONCLUSION

Les résultats qui viennent d'être exposés confirment à la fois l'intérêt et la complexité de l'étude des positionnements associatifs dans le champ de la santé, articulé au champ du social. À l'innovation dans l'offre de soin s'ajoute désormais l'action de coordonner des acteurs dans le but de garantir la continuité du soin.

Le deuxième enseignement de cette recherche est qu'il ne faut pas restreindre le champ de l'associatif sanitaire et social à la **partie visible de l'iceberg**. Il persiste une nébuleuse de petites associations au rôle parfois obscur, à la visibilité très parcellaire. Mais ces associations jouent un rôle fondamental de lien social, de recours de proximité, accessible physiquement et psychologiquement. Les trouver relève souvent du parcours du combattant, un processus décrit par beaucoup de personnes confrontées un jour à un problème et qui vont de porte en porte à la recherche d'information et de soutien.

Dans le futur, il est probable que la lecture du fait associatif en santé nécessite une double lentille : d'une part les associations gestionnaires, en position intersectorielle gagneront en visibilité en s'inscrivant dans les cahiers des charges que définissent différents schémas territoriaux de planification. D'autre part les associations isolées continueront à manquer de visibilité tant qu'elles ne seront pas considérées comme composante d'un organigramme du système de santé et des services sociaux qui reste à clarifier en France. Reste à savoir si l'enjeu de la visibilité ne cache pas d'autres enjeux touchant à deux fondements du fait associatif : l'autonomie militante et la proposition de modes d'action innovants. Faudra-t-il faire le choix de conserver son autonomie ou de s'institutionnaliser. De même, sera-t-il possible de proposer des innovations pouvant aller à l'encontre du système établi tout en s'inscrivant dans une planification qui tend à conférer aux associations gestionnaires un mandat de service formaté ?



Le rôle des associations dans la mise en œuvre des politiques d'action sociale

D'un point de vue général, deux remarques peuvent être formulées. La première est qu'un clivage problématique s'est durablement établi entre les bénévoles (membres et dirigeants de l'association) et les professionnels (travailleurs sociaux et cadres dirigeants des établissements et services) qui n'a cessé de susciter débats et affrontements tout en conduisant à des équilibres plus ou moins stables.

La seconde est que, et cela a grandement contribué à stabiliser les fonctionnements associatifs, les corporations du social, les travailleurs sociaux et les cadres du social souvent issus du travail social, loin de se fondre dans les logiques de l'administration sociale, ont développé une culture professionnelle propre fondée sur une approche «vocationnelle?» et ont produit eux-mêmes des représentations et des conceptions collectives, contribuant ainsi à construire, eux aussi, la « généralité ». Nombre d'associations sont aujourd'hui des sortes « d'associations de professionnels », lesquelles, certes porteuses des intérêts corporatifs, façonnent aussi des visions spécifiques du « social » qui viennent s'ajouter aux autres types de représentations.

Des équilibres menacés

Ces équilibres, dont il faut rappeler qu'ils ont été très variables selon les associations, pourraient cependant être profondément affectés par deux évolutions conjointes qui sont apparues après l'adoption de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale.

Ce texte, dont la portée explicite tient dans la promotion des « droits des usagers », engage des changements dans les formes de régulation de l'action sociale du fait des inflexions qui sont apparues progressivement dans la conception des modes d'intervention. Le secteur s'engage alors dans le new public management (ou nouvelle gestion publique), dont les maîtres mots sont l'adoption de logiques stratégiques, l'adaptabilité en continu de l'offre et la place nouvelle donnée aux demandeurs, le tout mis en forme par une ingénierie organisationnelle de plus en plus complexe.

Parallèlement, les contraintes budgétaires ont pesé de plus en plus, impactant les cadres financiers et budgétaires des opéra-

teurs et un management gestionnaire s'est mis en place. Le premier défi lancé aux associations d'action sociale aujourd'hui est le risque de voir se diluer leur légitimité politique dans la nécessité de satisfaire aux exigences réglementaires et aux formes procédurales de plus en plus nombreuses que prennent les modalités de fonctionnement des structures qu'elles gèrent, entraînant une hypertrophie des fonctions managériales au détriment des autres dimensions de la vie associative.

La seconde évolution contemporaine vient de se concrétiser avec la récente loi « Hôpital, patient, santé, territoire » du 21 juillet 2009.

Elle introduit dans la procédure d'autorisation concernant les établissements et services « l'appel à projets », qui ne prend en considération que les activités de la structure alors que le statut juridique du gestionnaire est neutralisé.

Qu'il s'agisse d'un établissement public, d'une société commerciale ou d'une association, les institutions disparaissent ainsi derrière leurs actions.

C'est là un renversement total par rapport à la tradition française, qui inclinait à penser qu'il convient d'abord d'instituer un organe (une personne morale) dont les fonctions s'ensuivent, dans la mesure où il y a correspondance de principe entre la nature de l'organe et le contenu de ses fonctions.

Dans la nouvelle logique, on cherche un opérateur, quelle que soit sa nature juridique, pour remplir des fonctions (des « projets »). Pour les associations d'action sociale, cette mutation comporte deux conséquences dommageables : celle de devoir répondre à des demandes provenant des autorités publiques plutôt que de continuer à être des acteurs façonnant la demande sociale, et celle de voir leur substance propre d'instance de médiation se dissoudre dans un espace occupé par la seule place d'opérateur.

▀ **Robert LAFORE,**

Juriste et professeur agrégé de droit public
À l'Institut d'études politiques de Bordeaux



FAIRE FACE A LA BAISSSE DES SUBVENTIONS

Depuis 2005, la tendance est à la baisse des subventions au profit de la commande publique. Dans ce contexte, comment agir pour maintenir une sécurité financière pour les associations ?

DÉFINITION DES SUBVENTIONS

Les subventions regroupent les aides de toute nature, justifiées par un intérêt général, attribuées de manière facultative, par les autorités administratives et les organismes chargés de la gestion d'un service industriel et commercial. Ces aides sont destinées à la réalisation d'une action ou d'un projet d'investissement, à la contribution au développement d'activités ou au financement global de l'activité de l'organisme de droit privé bénéficiaire. Ce dernier initiant, définissant et mettant en œuvre lesdites actions, projets ou activités. De plus, lorsqu'elles dépassent 23 000 euros, les subventions font l'objet d'une formalité renforcée : des conventions de subventions doivent être conclues.

CONTEXTE

La réalité est rude pour les associations. L'évolution de la réglementation européenne laisse de côté le financement du fonctionnement et privilégie le financement de projet à concurrence de 200 000 euros par an ou 500 000 euros sur trois ans maximum.

Les subventions s'amenuisent et laissent peu à peu place aux commandes publiques dont la part dans les budgets associatifs est passée de 17% en 2005 à 24,8% six ans plus tard contre 34% et 24,7% pour les subventions. De 2005 à 2011, les commandes publiques ont augmenté de 12% ; quant aux subventions, elles ont diminué de 17%. La commande publique nécessite une organisation, une expérience et des moyens humains comme financiers dont sont très rarement pourvues les associations.

Par ailleurs, il faut ajouter à la diminution des subventions, une augmentation drastique du nombre d'associations : entre 2015 et 2016, plus de 71 000 structures ont vu le jour et tentent d'obtenir des financements publics.

Enfin, le changement des affectations budgétaires peut accélérer les baisses déjà enclenchées. À titre d'exemple, le financement du revenu de solidarité active (RSA) a été reporté sur les départements qui ploient maintenant sous leurs dépenses sociales et ne peuvent s'accorder le luxe d'aider les associations.

Une des conséquences de ne subventionner que les projets rentables a des conséquences sur l'aménagement du territoire et risque de transformer le territoire national en territoire à deux vitesses. À titre d'exemple, dans le domaine du tourisme, les sites tout juste équilibrés avec

l'octroi de subventions doivent fermer quand des travaux importants doivent être réalisés et qu'il n'y a plus d'argent public, entraînant des pertes d'emploi, voire des fermetures d'écoles quand le village se désertifie.

CHARGE ADMINISTRATIVE

Formaliser un dossier de subvention n'est pas une mince affaire et ne doit pas être pris à la légère. Conformément à l'article 14 du décret-loi du 2 mai 1938, l'association s'expose à de lourdes sanctions, de la diminution de la subvention au reversement de celle-ci en cas de non-respect des modalités. La solution la plus sûre serait de faire appel à des compétences extérieures (bénévolat de compétences ou expert) ou de partager l'expérience d'autres associations dans le domaine. L'obtention de subventions va de pair avec une obligation pour l'association de fournir dans les six mois suivant la clôture de chaque exercice le compte rendu financier conforme à l'arrêté du 11 octobre 2006, les états financiers ou, le cas échéant, les comptes annuels et le rapport du commissaire aux comptes ainsi que le rapport d'activité.

MESURE D'IMPACT

Malgré ces hantises financières, les associations et les fondations ont un futur. Elles ne sont pas régies par les lois du marché, mais par leurs propres valeurs et les missions qu'elles accomplissent. Leurs employés ne touchent pas qu'un salaire, mais aussi de la reconnaissance et un sens du devoir accompli. En France l'économie sociale et solidaire est en plein essor. Des entreprises sortent de terre, plus uniquement pour générer des revenus, mais pour impacter positivement leur environnement, afin de le rendre plus solidaire, plus écologique et plus juste. Tous ces changements à caractère solidaire et social sont quantifiés dans une mesure d'impact qui accompagne les associations. C'est cet impact qui est la clé des dons aux œuvres reçus par les associations. C'est aussi à cet impact que l'on doit la masse croissante de bénévoles.

JEUX DE POUVOIRS

Si le financement privé prend le relais, prend-il aussi le pouvoir ? Quand le succès est au rendez-vous par exemple pour une exposition montée à l'initiative et par un financement privé, le pourvoyeur de fonds prend le pas sur les idées et met les siennes en lumière. Comme le soulignent Philippe Dagen et Fabienne Darge en matière culturelle, malgré la baisse des budgets, la Réunion des musées nationaux (RMN) restait à l'initiative des expositions même lorsque le mécénat culturel finançait les expositions du Grand Palais.



SOLUTIONS

Que faire alors face à la baisse des subventions ? Rester les bras croisés ? La subvention devient un triple enjeu de pouvoir, que ce soit par la société civile, les partis ou les financeurs privés. Mais au-delà de la révolte, il faut construire au sein même de l'association, s'ouvrir aux autres associations et au monde. Des solutions sont envisageables, et ce, à plusieurs niveaux.

► AU NIVEAU DE L'ÉTAT

Dans sa lettre ouverte au Président de la République datée du 19 mai 2017, Pierre Camani, Président du Conseil départemental du Lot-et-Garonne alerte ce dernier du poids de la baisse des financements publics et notamment des dotations de l'État sur les départements. En effet, entre 2008 et 2016, le cumul des aides sociales (RSA, allocation personnalisée d'autonomie [APA], prestation de compensation du handicap [PCH]) non compensées par l'État s'élève à 416 millions d'euros, soit le budget annuel du département. La première conférence nationale des territoires de septembre 2017 étudie une solution durable pour le financement des départements. L'espoir renaît.

Notons aussi des initiatives, celle de Martin Hirsch qui, en 2014 crée « la France s'engage ». François Hollande, reprenant la direction de cette fondation en septembre 2017, participe du déploiement de cette fondation qui finance des associations destinées à changer la société.

Pour trouver des moyens supplémentaires aux associations de quartier, la coordination des « Pas Sans Nous », regroupe 200 associations qui entendent exercer une mission de syndicat. Ainsi, lors de la présidentielle de 2017, elle a demandé aux candidats la création d'un « fonds pour une démocratie d'initiative citoyenne » géré par une instance indépendante de 35 millions d'euros, soit 0,009 % du budget annuel de l'État.

Dans son rapport de janvier 2017, KPMG a étudié une multitude de propositions pour faire évoluer les modèles socio-économiques des associations. Quatre points particuliers sont ici à relever :

- simplifier le processus de reconnaissance de l'intérêt général par l'administration ;
- valoriser la mesure d'impact des associations (actifs immatériels, bénévolat, innovation sociale) ;
- dédier les financements publics nécessaires à la formation des bénévoles ;

• financer l'innovation sociale grâce à un crédit impôt recherche (CIR) dédié à la recherche et développement (R & D) associative.

► AU NIVEAU DE L'ASSOCIATION

Au-delà de cette révolte face à la baisse des subventions, il faut fédérer au sein de son association et se regrouper avec d'autres.

Tout d'abord il convient de se tourner naturellement vers le maire de sa ville. Il sera attentif à la cause de l'association et tentera quand même d'aider. Les traditionnels exclus des subventions en savent quelque chose. Par exemple, les associations culturelles qui ne peuvent recevoir aucune subvention publique se voient parfois accorder des baux emphytéotiques moyennant le versement d'une redevance, ce qui leur permet de trouver un lieu pour un maximum de 99 ans. Afin d'animer l'association et de souder les bénévoles, on doit penser aux loteries traditionnelles où les mineurs peuvent participer. À ce titre les grandes kermesses scoutiques impliquent parents et enfants dans la vie associative qui finance l'association. Le loto, dont les mises doivent être inférieures à 20 euros, se fait dans un cercle restreint et doit avoir un but social, culturel, éducatif, sportif, etc. Les lots sont des biens, des services ou des bons d'achat non remboursables sans être des sommes d'argent.

Travailler ensemble à l'intérêt général, au-delà des structures, c'est ce que fait un réseau de personnes, les « socionautes » de Social 3.0 qui partagent leur « capital sociétal », c'est-à-dire des compétences, des contacts, des informations, avec de jeunes entreprises sociales.

Pour autant que le consensus sur la mission sociale soit réel et que les personnes composant l'association vivent des valeurs communes et partagent les mêmes objectifs, il est possible d'envisager le regroupement d'associations pour que ce rapprochement devienne également juridique. Attention, les mariages de raison ne fonctionnent que si ce sont des mariages de cœur, et un regroupement d'associations est efficace uniquement dans cet esprit.

► AU NIVEAU DES BÉNÉVOLES

Comme la valeur des associations ne se mesure pas qu'à la valeur de ses financements, mais à l'implication de ses membres et de ses bénévoles, fidéliser les bénévoles, c'est augmenter son capital humain. Pourquoi donc ne pas apporter à ces bénévoles des avantages non financiers comme des réductions sur des cinémas, restaurants ou musées ? C'est non seulement un moyen de souder les effectifs, mais aussi de faire connaître l'action aux acteurs locaux. Certaines de ces mesures sont déjà en place dans d'autres pays de l'Union européenne comme l'Espagne et le Luxembourg.

Il est aussi possible de délivrer un diplôme de compétences qui valide les expériences acquises au sein d'une association. En France, le Passeport Bénévole, livret personnel de reconnaissance de l'expérience bénévole, se demande dans un centre France bénévolat. Au Luxembourg, il existe un « certificat » ainsi qu'une attestation d'engagement qui récompense les plus assidus des bénévoles. Ces diplômes sont parfois couplés avec l'équivalent du service civique français qui vise à encourager le volontariat chez les jeunes.

Enfin à ne pas confondre avec le mécénat de compétences, le bénévolat de compétences. L'association Passerelle & Compétences met en contact des associations dans le besoin et des bénévoles experts le temps d'une mission. Ces derniers travaillent pour le compte de l'association sur un projet défini pendant leur temps libre. Cette relation permet au bénévole de développer ses compétences dans un environnement souvent différent, et à l'association d'obtenir de l'aide dans une variété de domaines : marketing, site web, recrutement, comptabilité, évènementiel ...

► AU NIVEAU DU FINANCEMENT

Pour prendre le relais des subventions, le financement participatif a explosé depuis ces dernières années et bon nombre de projets ont pris racine sur des plateformes telles que gofundme.com, Kickstarter.com ou Indiegogo.com.

Par ailleurs, les organismes présentant un intérêt général ou reconnus d'utilité publique peuvent également compter sur le mécénat des particuliers et des entreprises ouvrant droit sous conditions à des avantages fiscaux pour les donateurs.

Mais grâce aux actes de la vie quotidienne, la communauté pourrait-elle financer une partie de l'association en suivant son choix personnel mais sans effort supplémentaire ? Il ne s'agit pas de taxes, mais de recettes fléchées vers l'association pour l'alimenter directement. Voici la recette : 93 % des Français utilisent Google comme moteur de recherche qui se rémunère en partie grâce aux publicités. Il s'agit alors simplement d'en choisir un comme Goodsearch, précurseur aux USA depuis 2005, l'allemand Ecosia, ou le Français HYPERLINK "<http://lilo.org/>" Lilo.org. Dans ce cas par exemple, la différence tient au fait que Lilo reverse plus de 50 % de ses revenus publicitaires aux associations choisies par l'internaute. Bien qu'embryonnaire, ce moteur de recherche a déjà participé à hauteur de 400 000 euros au financement de l'économie solidaire et sociale entre 2014 et 2017.

De même, au cours de voyages et si l'on veut faire des activités sur place, un acteur social comme U2Guide reverse la moitié des bénéfices à des associations qui œuvrent sur les territoires visités. Ainsi, même partir en vacances peut aider à financer des missions locales.

Au-delà des difficultés rencontrées actuellement par les associations dans la baisse des subventions qui leur sont octroyées, les solutions existent. Sans être exhaustives, le partage des compétences, le regroupement d'associations, et l'ouverture au plus grand nombre sont de nature à libérer les énergies et démultiplier les ressources quel que soit le domaine choisi.

■ La finance humaniste,

Auteur : Pascal CHAMPIGNY, gérant de Corpas

Auteur : Sophie DE BROSSES

Conseil en investissement financier

Spécialisée dans les associations et fondations

Présidente de la Finance humaniste



Structures spécialisées

TROIS TYPES DE STRUCTURES POUR UNE OFFRE DE SOINS DIVERSIFIÉE

La prise en charge des addictions dans des structures spécialisées existe depuis l'adoption de la loi de 1970.



LES CENTRES DE SOINS D'ACCOMPAGNEMENT ET DE PRÉVENTION EN ADDICTOLOGIE : CSAPA

Ces structures proposent :

- Toute personne présentant un trouble lié à une conduite addictive, avec ou sans substance, peut être accueillie dans un CSAPA gratuitement et de façon anonyme.
- L'accueil et l'information, qu'il s'agisse de l'intéressé ou d'un membre de son entourage. Il s'agit d'écouter, d'établir un premier lien et d'apporter les premiers éléments de réponse aux demandes et besoins des personnes. Il peut s'agir également d'informations sur ses droits ou sur les modalités de prise en charge.
- L'évaluation médicale, psychologique et sociale du patient et/ou de l'entourage afin de proposer la prise en charge et l'accompagnement les plus adaptés à leurs besoins.
- L'orientation, toute personne accueillie dans le CSAPA doit pouvoir bénéficier d'une proposition d'organisation de prise en charge par le CSAPA ou d'une orientation vers une structure plus adaptée à ses besoins (ville, psychiatrie, hôpital, autre dispositif médico-social...).
- La prise en charge médicale en assurant notamment la prescription de l'ensemble des traitements de substitution.
- La prise en charge psychologique vient compléter l'évaluation médicale et comprend un suivi psychologique et un soutien adapté à la situation et aux besoins de l'utilisateur.
- La prise en charge sociale et éducative vise, pour le patient, à conquérir ou reconquérir son autonomie pour permettre de conforter les conditions de prise en charge thérapeutique.
- La mise en œuvre de mesures de réduction des risques à destination du public pris en charge.

LES COMMUNAUTÉS THÉRAPEUTIQUES

Elles ont été mises en place progressivement à partir de 2007 en vue de diversifier l'offre de soin.

Ces communautés sont définies comme des structures qui s'adressent à un public de consommateurs dépendants à une ou plusieurs substances psychoactives, dans un but d'abstinence, avec la spécificité de placer le groupe au cœur du projet thérapeutique et d'insertion sociale. Les communautés thérapeutiques proposent un hébergement plus long (1 an, pouvant être prolongé jusqu'à 2 ans) que celui des CSAPA avec hébergement, et une prise en charge thérapeutique incluant l'approche communautaire, cognitivo-comportementale et l'influence des pairs.

LES CENTRES D'ACCUEIL ET D'ACCOMPAGNEMENT À LA RÉDUCTION DES RISQUES : CAARUD

Anonymes et gratuits, les CAARUD sont ouverts à tout usager de substances psychoactives, sans condition préalable d'entrée dans une démarche de diminution de sa consommation et de soin. Ils proposent notamment :

- Un accueil collectif et individuel, de l'information, des conseils personnalisés
- Un soutien aux usagers dans l'accès aux soins, aux droits, au logement, à l'insertion ou la réinsertion professionnelle
- La mise à disposition de matériel de prévention des infections (matériel stérile de consommation de drogues, préservatifs).

L'antenne de Tarascon du CSAPA, partenaire de la section d'Arles de la Croix Bleue

Historiquement le partenariat entre le Centre d'Hygiène Alimentaire de l'ANPAA 13 a débuté en 1980 quand le centre de soins se trouvait dans les locaux de l'hôpital Joseph Imbert à ARLES.

À ce jour, ce travail se poursuit avec des réunions régulières tout au long de l'année et la mise en place d'accompagnements conjoints.

Les membres de la CROIX BLEUE se déplacent pour rencontrer les patients qui ont donné leur accord, aussi bien au CSAPA, qu'à l'hôpital lorsqu'un sevrage est programmé, qu'à leur domicile.

Le CSAPA a participé cette année aux tables rondes organisées lors du 51^e congrès national de Croix Bleue.

Nous souhaitons que ce travail puisse se poursuivre dans l'intérêt de nos patients et nous réfléchissons à un projet de groupes d'informations à destination des personnes en obligation de soins.

▼ L'équipe du CSAPA

LES MOUVEMENTS D'ENTRAIDE AUX PERSONNES EN DIFFICULTÉ À L'INTERFACE DU SOIN ET DE LA RECHERCHE

Les premiers mouvements d'entraide aux personnes en difficulté avec l'alcool sont nés fin 1800 début 1900, bien avant que ne s'organisent réellement les soins médicaux aux malades de l'alcool. Ils étaient alors au premier plan en raison de l'absence d'infrastructures spécialisées en alcoologie. À ce titre ils étaient même cités comme partenaires du soin dans la loi de 1954 sur les alcooliques « dangereux » qui stipulait « Chaque fois que le maintien en liberté de l'alcoolique paraît possible, l'autorité sanitaire essaie par la persuasion de l'amener à s'amender. À cet effet, l'intéressé est placé sous la surveillance des dispensaires d'hygiène sociale ou des formations sanitaires diverses relevant d'organismes publics ou privés, secondés par les sociétés antialcooliques reconnues d'utilité publique ».



Une dizaine d'années plus tard l'importance des mouvements d'entraide était mise en exergue par le Dr Michel HAAS, créateur du premier service d'alcoologie en 1967 « Une fois par mois, j'anime une grande réunion qui rassemble les malades en traitement, des anciens malades, les divers collaborateurs de mon service et des représentants de groupes, car je dois dire que progressivement j'ai compris l'importance décisive des groupes d'anciens buveurs dans le traitement des alcooliques pratiquants. Je répète souvent que, sans le concours de ces groupes, j'aurais sans doute dû cesser mon action ».

La maladie alcoolique est une pathologie chronique qui s'étale sur de nombreuses années. Elle évolue schématiquement en trois phases. L'alcool, d'abord facilitateur de vie, envahit de plus en plus la personne, la privant d'une large partie de sa liberté et l'isolant de son entourage, c'est la phase d'installation de la dépendance. La phase suivante sera celle du soin, dans laquelle le malade ne peut entrer que s'il a reconnu être en difficulté avec l'alcool.

Enfin, après le soin, est la période de consolidation, reconstruction, souvent émaillée de rechutes plus ou moins sévères. Les structures spécialisées en alcoologie rencontrent les

malades pendant la période de soins mais celle-ci est de courte durée, la présence des malades dans le système étant de l'ordre de quelques semaines, voire quelques mois.

Plus la dépendance s'installe, plus le malade s'isole de son milieu familial et professionnel. Devenu prisonnier de son alcool, écarté ou rejeté par ses proches, ses seuls interlocuteurs sont les éventuels autres buveurs qui l'accompagnent dans sa consommation. Au décours des soins, le malade est toujours aussi seul car son univers a été détruit ; de plus il doit regagner à la fois confiance en lui et l'estime des autres. C'est dans la lutte contre la solitude, contre l'exclusion, que les mouvements d'entraide prennent toute leur place, à en devenir incontournables.

LES MOUVEMENTS D'ENTRAIDE JOUENT UN RÔLE MAJEUR DANS L'ACCOMPAGNEMENT VERS LES SOINS.

La main tendue sans a priori, sans jugement, sans exigence, la disponibilité, l'écoute permettent de créer un lien initialement ténu qui ira en se renforçant au cours du temps. Environ la moitié des malades qui s'appuient sur un mou-

vement d'entraide l'ont rencontré avant la phase « officielle » de soins, démontrant la réalité de cette action. Cette action souterraine, l'accueil dans les groupes ou les démarches volontaires vers les personnes en difficulté avec l'alcool, peut être comparée à celle des CAARUD dont une des missions est d'établir un contact avec l'usager de drogue et l'orienter, l'accompagner, vers le système de soins ; la différence étant que les CAARUD sont des structures sanitaires officielles bénéficiant d'un financement.

Pendant la période active du soin en milieu médical, les mouvements d'entraide sont souvent mis en arrière-plan. C'est la phase technique où dans un temps relativement court, quelques semaines en cas de cure + post-cure en institution, le malade doit être remis sur pied, prêt à affronter l'avenir et lui-même. Bien sûr un soutien sera apporté par le médecin traitant et/ou par les structures sanitaires, en particulier les CSAPA, où médecins, psychologues et éducateurs élaboreront avec le malade les modalités de suivi les plus appropriées. Pièce maîtresse du dispositif des soins ambulatoires en alcoologie et addictologie, le CSAPA est un lieu où sont délivrés les médicaments nécessaires, sont réalisés les psychothérapies et les accompagnements sociaux. Mais fonctionnant les jours

ouvrables et sur rendez-vous, le CSAPA n'est guère en mesure de répondre à l'urgence, alors que la rechute, ou le risque de rechute, peut survenir n'importe quand. Par ailleurs, du fait même qu'il représente le soin, le CSAPA n'est pas forcément le lieu où le malade confiera ses petits soucis du quotidien qui pèsent pourtant lourd dans son rapport à l'alcool. Un dispositif de soutien de terrain, mobilisable à tout moment, est donc nécessaire.

Les mouvements d'entraide remplissent ce rôle ; ils sont les compléments indispensables des soins médico-psycho-sociaux.

Environ la moitié des malades intégrant le système de soins n'ont pas connaissance des mouvements d'entraide. Pour faciliter la prise de contact et l'adhésion au groupe à la sortie, la rencontre devrait avoir lieu pendant la durée du soin.

Or ce n'est pas toujours le cas, des barrages pouvant être mis à l'entrée des représentants d'associations dans les structures. Les raisons sont diverses, lutte contre le prosélytisme, absence de créneau horaire dans le programme de soins, trop grand nombre d'associations à accueillir... mais aussi absence d'utilité des associations du fait de leur inefficacité. En effet, nous sommes à une époque où tout doit être évalué et faire preuve de services rendus avant d'être mis en application. À cet égard, les recommandations de la Société Française d'Alcoologie et d'Addictologie sont claires : « la participation régulière à des associations d'entraide peut améliorer le pronostic addictologique de certains patients ; les patients doivent être informés de l'existence de ces associations et l'accès à ces dernières doit être facilité »⁽¹⁾.

Toutefois ces recommandations sont de grade « C », ce qui signifie pour les autorités sanitaires que le niveau de preuve scientifique est faible (contrairement au grade A qui signifie que la preuve est établie). Il suffit à un responsable de structure de se réfugier derrière cet argument, le grade « C », pour écarter l'intérêt de travailler avec les mouvements d'entraide. On retrouve ici la problématique de l'ensemble des interventions thérapeutiques dites non-médicamenteuses qui sont souvent, voire toujours, la proie du doute car démontrer leur efficacité est complexe.

La crise actuelle concernant l'homéopathie en est le meilleur exemple.

COMMENT ALORS DÉMONTRER QUE LES MOUVEMENTS D'ENTRAIDE SONT EFFICACES ?

La création récente du statut « patient-expert » pourrait être une piste. Le volet expert, attesté par la réussite à une formation universitaire validée, légitime une entrée dans une structure de soins et l'intégration dans une équipe soignante. Le volet patient, « je connais la maladie car je l'ai vécue », est une carte de visite facilitant l'abord de ceux et celles accédant aux soins. Ce statut est un progrès notable dans l'intégration et la cohérence des supports de soins, sous réserve d'admettre que le patient-expert est le porte-parole des mouvements d'entraide. Toutefois, la question que peut poser cette double casquette est de savoir dans quel camp le patient-expert va-t-il se positionner à titre personnel et dans quel camp le patient-expert sera-t-il rangé par le malade. C'est un élément clef car, pour ce dernier, la liberté de parole d'une part et les attentes d'autre part ne sont pas les mêmes selon le camp de l'interlocuteur. L'efficacité des mouvements d'entraide peut aussi se démontrer par la recherche, piste qui nécessite l'investissement des patients membres. C'est par exemple l'objectif que s'est fixé le groupe Inserm-Alcool créé en 2006. Constitué initialement de 6 associations le groupe Inserm-Alcool en réunit aujourd'hui 9 qui sont : Alcooliques Anonymes, Alcool Assistance, Croix Bleue, Les Amis de la Santé, Vie Libre, Santé de la Famille, Alcool Ecoute Joie et Santé, Amitié La Poste-Orange, Vivre avec le SAF, soit 18 membres. Ces associations représentent une force de recherche considérable puisque leur nombre cumulé de patients fréquentant les réunions est d'environ 20000 ! Un réseau d'investigateurs, le plus souvent des responsables de section, a été constitué. Ils ont pour mission de solliciter les patients susceptibles de participer aux projets de recherche en cours. Ces projets de recherche, parce qu'ils allient scientifiques et patients dans leur conception et leur réalisation, sont dits « communautaires ». Le groupe Inserm-Alcool est unique en son genre en France et en Europe, voire dans le monde. Il a permis d'obtenir de nouvelles connaissances scientifiques qui ont été publiées dans des revues de bon niveau⁽²⁻⁶⁾.

Les modes de consommation d'alcool ont changé, l'alcoolisation excessive régulière est concurrencée par le binge-drinking occasionnel. Les co-consommations, outre le tabac, sont fréquentes, 15 à 20% des malades de l'alcool hos-

Un des travaux de recherche réalisés (4) a montré que l'adhésion à un mouvement d'entraide pendant 12 mois après le sevrage modifiait les valeurs interpersonnelles (conformisme, considération, commandement, bienveillance...) mais ne donnait lieu à des changements du comportement que chez les sujets restant abstinents. L'isolement, quant à lui, était en partie rompu, mais la reconstruction du lien social était encore ténue au terme des 12 mois de suivi, les membres adhérents semblant rester repliés, sorte de micro-société rassurante. Un autre travail de recherche mené par le groupe Inserm-Alcool a montré qu'après le sevrage les patients adhérents à un mouvement d'entraide qui bénéficiaient, en sus du support par le groupe, d'un suivi médical ou psychologique spécifique pour leur problème d'alcool avaient un pronostic nettement plus défavorable, ils rechutaient plus souvent (3). Rien, dans le travail mené, ne permettait pour autant d'affirmer que le suivi médical et/ou psychologique serait délétère, l'existence d'un tel suivi pouvant simplement témoigner d'une maladie alcoolique particulièrement sévère. Toutefois ces résultats suggèrent que chez les sujets ayant une maladie alcoolique peu sévère, la participation aux réunions des associations d'entraide serait un moyen suffisant pour maintenir l'abstinence.

pitalisés pour sevrage sont des usagers d'autres drogues et en particulier de cannabis. Les objectifs thérapeutiques sont devenus pluriels, sevrage absolu et définitif vs réduction des risques. Tous ces changements rendent nécessaire une réflexion au sein des mouvements d'entraide afin qu'ils adaptent leur stratégie d'approche et d'accompagnement pour élargir les profils de malades qu'ils sont susceptibles d'aider et pour maintenir leur efficacité.

En conclusion, les mouvements d'entraide sont des rouages essentiels du réseau de soins pour les malades de l'alcool. Leur efficacité est démontrée par l'expérience clinique mais les preuves scientifiques sont encore insuffisantes et celles existantes peuvent devenir obsolètes du fait des changements de profil des malades. L'investissement des mouvements dans la recherche et leur participation à des protocoles est un moyen pour aboutir.

Bertrand NALPAS
Médecin Addictologue

Directeur de Recherches à l'Inserm

Références :

1. Mésusage de l'alcool, dépistage, diagnostic et traitement. Recommandation de bonnes pratiques. Alcoologie et Addictologie 2015 ; 37 : 5-84.
2. BOULZE I, LAUNAY M, NALPAS B. Les usagers et la recherche en alcoologie: innovation de la recherche communautaire. Alcoologie et Addictologie, 2016 ; 38 : 37-46.
3. NALPAS B, BOULZE I ET LE GROUPE ALCOOL DE L'INSERM. Maintien de l'abstinence dans les mouvements d'entraide. Alcoologie et Addictologie, 2016 ; 38 : 191-8.
4. BOULZE I, LAUNAY M, NALPAS B. Variation of Interpersonal Values Following Alcohol Withdrawal in Alcoholics Seeking Treatment: 12-Month Longitudinal Study. Psychology, 2016, 7, 19-27
5. NALPAS B, PERNEY P AND THE INSERM ALCOHOL WORKING GROUP. Use of psychoactive medication in short- and long-term abstainers from alcohol. Alcohol and Alcoholism, 2017; 52: 447-52
6. NALPAS B, BOULZE-LAUNAY I, INSERM Alcohol Group. Maintenance of Abstinence in Self-Help Groups. Alcohol Alcohol. 2018; 53:89-94.

CHARTRE DES MOUVEMENTS D'ENTRAIDE EN ADDICTOLOGIE



La Charte des mouvements d'entraide a été réalisée dans le cadre du groupe de travail de la SFA réunissant les associations d'entraide listées ci-dessous, sur la base de la charte créée par LORADDICT.

Alcooliques Anonymes, Al-Anon, Alcool assistance, Alcool Écoute Joie et Santé, les Amis de la Santé, Amitié La Poste Orange, la Croix Bleue, Interface (Belgique), Revivre, La santé de la Famille, Ursa et Vie libre.

VALEURS COMMUNES

Les mouvements d'entraide sont d'abord rassemblés autour de valeurs communes :

- Accueil
- Bénévolat
- Écoute
- Discrétion
- Solidarité
- Responsabilisation
- Partage
- Liberté
- Tolérance
- Disponibilité

COMPÉTENCES COMMUNES

Ils partagent également des compétences en commun acquises à travers le vécu, les formations et/ou le parrainage.

SAVOIR ÊTRE :

- Proposer un accueil chaleureux et sans jugement
- Offrir une écoute empathique à l'utilisateur et son entourage
- Favoriser l'expression des difficultés en lien avec l'alcool ou les autres produits psychoactifs.

SAVOIR-FAIRE :

- Animer une réunion d'information ou un groupe de parole
- Favoriser la convivialité et le lien social (fêtes, sorties, sport...)
- Travailler en partenariat au sein des réseaux addictologiques.

SAVOIR :

- Proposer une approche personnalisée à l'utilisateur, grâce à l'expérience acquise à travers le vécu et la pratique propres du mouvement d'entraide, en complémentarité des autres intervenants
- Informer sur la relation aux produits psychoactifs
- Offrir à l'utilisateur la possibilité d'apprendre à se reconstruire, aidé par des personnes auxquelles il peut se référer

MISSIONS

PERMANENCES

- Lieux d'accueil
- Téléphone
- Internet

VISITES

Les mouvements d'entraide organisent la première rencontre avec l'accord de l'intéressé, et sur le lieu qu'il aura choisi (visites à domicile, dans les structures de soin ou en milieu carcéral...).

ACCOMPAGNEMENT

Un accompagnement personnalisé est proposé aux usagers et à leur entourage.

RÉUNIONS

- Les réunions d'information au cours desquelles les mouvements d'entraide présentent leurs activités et les spécificités de leur accompagnement.

- Les groupes de parole offrent un espace d'échange et de partage d'expérience, de témoignage personnel et un temps d'information sur la relation au produit. La confidentialité, la liberté de parole et le respect de l'autre sont garants de la réussite de ces moments de partage. Selon le mode de fonctionnement des mouvements d'entraide, des groupes de paroles sont réservés soit uniquement aux usagers, soit à l'entourage, ou encore aux usagers accompagnés de leurs familles.

- Afin de favoriser les liens sociaux, la plupart des mouvements organisent des rencontres conviviales, éléments indispensables à l'épanouissement de l'individu. Elles permettent aussi aux personnes de rompre la solitude et de se soutenir mutuellement.

ACTIONS DE PRÉVENTION

La plupart des mouvements d'entraide proposent des séances d'information dans différents milieux (ex : milieu scolaire, professionnel, festif etc.). Ils sont aussi amenés à participer aux manifestations grand public (forum associatif, campagne de prévention...). Ils interviennent de manière autonome ou en partenariat avec les professionnels des champs de l'addictologie (prévention, soins...)

ENGAGEMENT QUALITÉ

Les mouvements d'entraide souhaitent favoriser une dynamique d'amélioration continue de la qualité de l'ensemble de leurs activités, afin de rendre le meilleur service possible aux personnes qui les sollicitent. En ce sens, les mouvements d'entraide s'engagent à poursuivre la plupart des points suivants :

1. FORMATION

- Améliorer/actualiser leurs connaissances de base en addictologie et renforcer leurs compétences dans l'accompagnement individuel ou collectif des personnes en difficulté avec l'alcool ou les autres produits. Les bénévoles ne cherchent pas à se substituer aux professionnels de l'addictologie. La formation permet d'approfondir les connaissances et de développer une culture commune en addictologie et en relation d'aide, afin d'assurer une cohésion dans les concepts et les pratiques, tout en respectant les spécificités de chaque mouvement d'entraide (formation interne, parrainage...).

2. PARTENARIAT

La plupart des mouvements d'entraide s'engagent dans des partenariats avec les autres acteurs, professionnels ou bénévoles, pour la prévention et la prise en charge médicale, sociale et psychologique des personnes en difficultés avec l'alcool et les autres substances psycho actives. Leurs actions de prévention et d'accompagnement s'inscrivent dans des démarches reconnues scientifiquement.

Autant que nécessaire, ces mouvements passent des conventions - dans le respect de leurs propres règles de fonctionnement - avec leurs partenaires, notamment avec les établissements sanitaires, pour définir la nature de leurs contributions et désigner les personnes autorisées à agir pour leur compte (interlocuteur, intervenants).

Les mouvements d'entraide, lorsqu'ils sont agréés comme « association représentative des usagers » par le ministère chargé de la Santé, peuvent représenter les usagers dans les Commissions des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC) des établissements sanitaires, dans les conseils d'administration de ces établissements et dans certaines commissions spécialisées de ces structures. Sous réserve de l'agrément régional de l'ARS.

3. PARTICIPER AU DIALOGUE SUR LES ORIENTATIONS DES POLITIQUES PUBLIQUES

Le plan gouvernemental de lutte contre la drogue et les conduites addictives 2013-2017, ainsi que le plan d'action 2013-2015 qui en découle, demandent d'améliorer la visibilité des mouvements d'entraide auprès des professionnels et des personnes présentant des conduites addictives, et d'intégrer ces mouvements dans les processus de prise en charge.

Les mouvements d'entraide sont force de proposition et sont légitimes, par leur expérience et leur engagement, à contribuer s'ils le souhaitent à la définition des politiques publiques nationales ou régionales de lutte contre les addictions.

- Favoriser le travail en réseau dans le champ médical, social et médico-social
- Développer le partenariat des mouvements d'entraide entre eux
- Participer à la vie des établissements de soin au travers des CRUQPC et conseils d'administration en tant qu'associations représentatives des usagers
- Favoriser le travail en partenariat, valoriser la complémentarité avec les professionnels du champ de l'addictologie

Les actions de prévention s'inscrivent dans une démarche reposant sur des bases scientifiques. Dans ce cadre, les mouvements d'entraide s'engagent à privilégier, chaque fois que possible, les actions communes avec les professionnels du champ de l'addictologie.

Cette charte rassemble les valeurs qui unissent les mouvements d'entraides, en accord avec les spécificités qui font leur richesse.



À L'ÉCOLE DES ANCIENS

Dans son prochain livre, à paraître aux éditions Odile Jacob, en 2019, Michel CRAPLET fera le point sur 50 ans d'alcoologie à travers ses Mémoires professionnelles de médecin impliqué dans le soin et la prévention.

Dr Michel CRAPLET

J'ai souvent dit que j'avais appris toute l'alcoologie avec les patients et rien en faculté. Il est vrai que dans de nombreux domaines, il est nécessaire de « désapprendre » l'enseignement universitaire reçu pour commencer son exercice professionnel sur le terrain. Mais en ce qui concerne le problème du risque-alcool, je n'avais reçu aucun enseignement en faculté de médecine. Cette affirmation peut surprendre. Pour la comprendre, il faut se replacer dans les années 70. Alors, les étudiants en médecine recevaient quelques informations sur les complications médicales de la consommation d'alcool, mais rien ne leur était expliqué sur l'origine de ce comportement et encore moins sur la manière d'appréhender les malades et de les aider. Par

ailleurs, les médecins avaient les mêmes préjugés que l'ensemble de la population. Peut-être buvaient-ils davantage que la moyenne, puisqu'on avait mesuré qu'ils fumaient plus que la population de leurs patients.

UN PEU D'HISTOIRE

En arrivant en 1981 dans l'unité d'alcoologie de Saint-Cloud, fondée par le docteur HAAS et dirigée alors par Mme le docteur NIOX-RIVIERE, j'ai rapidement rencontré des alcoolodépendants qui s'étaient sortis du problème. À Saint-Cloud, nous les avons appelés « rétablis ». Avec les alcooliques « en activité » vus en consultation, ce sont eux qui formaient les médecins. Je veux rendre hommage ici à Mouka qui se présentait comme « l'alcoolique de service » et qui mettait une blouse blanche pour accueillir les nouveaux. Elle était membre des Alcooliques Anonymes et m'avait invité à « aller voir comment cela se passait en réunion ». J'ai rapidement fréquenté tous les groupes, ceux qu'à l'époque, on appelait les « groupes d'anciens buveurs » ou de « buveurs guéris ». Aujourd'hui, le nom utilisé le plus souvent est « mouvement d'entraide » sur le modèle anglophone du « self-help group ». À cette époque, on trouvait essentiellement Vie Libre, Croix d'Or, Croix bleue

et Alcooliques anonymes. À cette époque, chaque groupe était encore marqué par son origine confessionnelle ou sociale, mais aujourd'hui il n'existe plus de différences de cet ordre. Certes, chaque groupe utilise un vocabulaire propre ; certes AA reste sur la réserve du point de vue social, ne participant pas aux actions militantes de prévention. Pour le reste, ce qui compte ce sont les personnes qui animent les réunions plus que les doctrines.

Depuis quelques années toutes les associations ont changé de nom, en particulier pour s'ouvrir à l'addictologie. Certaines se sont regroupées dans la Coordination des Associations et Mouvements d'Entraide Reconnue d'Utilité Publique (CAMERUP). Ce sont : Alcool assistance, Alcool Écoute Joie et santé, Les Amis de la santé, La Croix bleue, Alcool addictions Vie Libre. D'autres associations sont plus locales et nous aident beaucoup au sein d'un lieu de soin particulier. Dans le service d'alcoologie de Saint-Cloud, Madame NIOX-RIVIERE avait créé une association originale, l'Ursa, regroupant dans son conseil d'administration des soignants professionnels et des « rétablis ». Les bénévoles de l'Ursa interviennent aujourd'hui sur les trois sites du Réseau alcoologique. Docteur HAAS, à Sèvres, Boulogne et Saint-Cloud.

QUELLES SONT LES PRIORITÉS POUR COMMENCER À SE RÉTABLIR ?

Nous pouvons résumer ainsi les points nécessaires pour sortir d'une dépendance :

- Accepter d'être aidé.

C'est-à-dire : oser la rencontre avec l'autre. Souvent, l'alcool aide à vaincre la timidité à affronter la différence d'un autre humain. Oser la rencontre est plus facile avec un autre « moins différent » de vous, à savoir : celui qui a un problème d'alcool comme vous et que vous rencontrez dans un groupe.

- Oser le changement.

C'est-à-dire : essayer les solutions proposées et d'abord la première, l'abstinence d'alcool afin de voir ce qu'elle vous apporte. Un chemin nouveau fait souvent davantage peur qu'un itinéraire connu, même s'il est plein d'embûches. L'accompagnement par le soignant professionnel et le rétabli sont nécessaires pour oser changer d'itinéraire et de vocabulaire, pour combattre les idées reçues.

- Être patient et persévérant.

Sortir d'un problème d'alcool demande du temps. C'est pourquoi, longtemps on peut utiliser l'expression « en voie de rétablissement ». Il est important de souligner que « rétabli » n'a rien à voir avec le mot « guéri » qui ne veut rien dire en médecine, hormis dans le cas de maladies infectieuses aiguës. À une époque, il a existé une polémique autour du mot « guérison » : « je suis guéri du besoin de boire », entendait-on dans le groupe Vie Libre, pour se sortir de cette discussion byzantine. Il est mieux compris aujourd'hui que le concept de guérison ne s'applique pas à une maladie chronique avec laquelle il faut apprendre à vivre. C'est heureusement le cas de nombreuses maladies qui étaient auparavant mortelles ou très invalidantes et qui sont aujourd'hui « maîtrisées » par les progrès de la médecine et l'application de règles d'hygiène de vie.

Docteur Yannick LE BLEVEC
Centre de soins alcooliques,
Château de la Brehonnière
(53230 Astillé)

SFA (SOCIÉTÉ FRANÇAISE D'ALCOOLOGIE)

Dans les années 1950, les associations d'entraide pour l'alcool, autrefois appelées « groupes d'anciens buveurs » ont largement contribué avec quelques alcoologues pionniers à changer le regard de la société sur la dépendance à l'alcool, par la force de leur témoignage et à orienter les soins alcoologiques vers une plus grande bienveillance, en prenant en compte la personne dans sa globalité et la souffrance de l'alcool.

En 2018, les groupes d'entraide constituent des partenaires indispensables des professionnels du champ sanitaire et social dans l'accompagnement des malades alcooliques, ce qui a été largement validé par les différences de consensus de 1999 et 2001.

Ils restent cependant méconnus et parfois ignorés des professionnels sanitaires et sociaux qui les considèrent parfois comme des « concurrents » alors que chacun a tant à faire sa place dans l'accompagnement du malade alcoolique, les professionnels avec la connaissance technique de la dépendance et les groupes d'entraide avec le vécu de la maladie.

Cette collaboration nécessite bien sûr un travail préalable de rencontre, de connaissance de l'autre, de coordination, l'élaboration de convention de partenariat, depuis les années 1970, les groupes d'entraide ont beaucoup travaillé sur leur fonctionnement, ont développé une charte de fonctionnement commune.

Depuis 1983, le Société Française d'Alcoologie (SFA) soutient un groupe de travail consacré aux associations d'entraide, qui a permis de construire une adhésion collective, de favoriser le travail en collaboration des différents groupes et d'améliorer leur reconnaissance par rapport aux professionnels.

COMMENT VIVRE AVEC LA MALADIE ET VIVRE MIEUX ?

Il s'agit donc de vivre avec sa maladie et avec l'alcool si présent dans la vie sociale de chacun en France, qu'on habite Brest ou Marseille. C'est là que les groupes sont très utiles. Ils permettent d'expérimenter la vie en société sans l'alcool. C'est pourquoi la détente autour du café ou d'une autre boisson sans alcool, avant ou après les réunions, est importante. L'alcoolodépendant sera souvent surpris de découvrir qu'il est possible de parler, rire, faire la fête sans alcool. Cela lui permettra d'oser le faire dans d'autres occasions, dans la vie dite « normale ».

Le groupe permet également d'apprendre la tolérance, envers ceux qui vous traitent d'alcoolique (« Tu n'es qu'un alcoolique »). Non, vous êtes tellement d'autres personnes : un enfant ou un conjoint en demande d'amour, un professionnel qui parfois en fait trop pour se déculpabiliser, un être qui peut redéployer ses aptitudes et ses désirs. Il faut aussi acquiescer la tolérance envers ceux qui voudraient que vous buviez un peu, « comme tout le monde », et même envers ceux qui aimeraient que vous buviez beaucoup, c'est-à-dire plus qu'eux. Ils le souhaitent souvent pour que leur propre consommation disparaisse aux regards de l'entourage et à leurs propres yeux.

UTILITÉ DU TRAVAIL DES GROUPES/ DU TRAVAIL EN GROUPE.

Pour les patients la participation aux réunions de groupe est donc fondamentale :

- Pour ne plus se sentir jugé ;
- Pour ne plus ressentir la solitude ;
- Pour s'identifier à d'autres qui ont le même problème (« Je ne suis pas seul »), et surtout à ceux qui en sont sortis (« puisqu'il l'a fait, pourquoi pas moi ? »)

Il est utile d'écouter les autres pour fabriquer sa propre solution avec leurs récits de rétablissement.

Comme avec un miroir à multiples facettes, l'arrivant pourra ainsi composer une meilleure image de lui-même par fusion de différentes « réflexions » des rétablis : l'un dont les conditions de vie étaient proches, un autre dont les caractéristiques psychologiques sont voisines, un troisième qui a vécu des événements semblables.

Il vaut mieux rêver devant ces reflets d'avenirs possibles que de s'engloutir dans l'image renvoyée par le miroir déformant de l'alcool (comme dans le miroir déformant justement appelé « de sorcière »). Notons que dans ce miroir, après des années de consommation d'alcool, les visages de tous les alcoolodépendants se ressemblent quelle que soit l'origine sociale ou l'histoire de chacun.

LES GROUPES DANS « L'ALLIANCE THÉRAPEUTIQUE ».

Les rétablis des groupes peuvent aussi être des passeurs vers les lieux de soin spécialisés. C'est très utile pour ceux qui ont peur des médecins, des psychologues, des hôpitaux...

Aujourd'hui, les membres rétablis des groupes et les soignants professionnels travaillent ensemble sans exclusive, sans rivalité. Ils savent que face à un ennemi si puissant, si retors, si pervers, il vaut mieux être unis dans une « alliance thérapeutique ». Le médecin, le psychologue et le malade rétabli forment une triade qui reflète bien l'origine triple des problèmes d'alcool : biologique, psychologique et sociale. Sont en jeu, les caractéristiques biologiques et psychologiques du buveur face à la molécule d'éthanol et l'environnement.

- Le médecin proposera une approche médicale, en particulier au cours du sevrage.
- Le psy - qu'il soit psychologue, psychiatre, ou simplement alcoologue impliqué dans la relation d'aide - est nécessaire pendant l'accompagnement après le sevrage, une période souvent difficile et longue.

Le rétabli confortera ce travail psychologique en aidant à améliorer l'image de soi très détériorée par la dépendance. Il aidera surtout dans la dimension sociale du problème pour expliquer comment il est possible de vivre sans alcool, ou plutôt « hors alcool » dans une société très alcoolisée.

Cette triade est toujours nécessaire au cours du long travail de rétablissement, car il faut se défendre contre l'illusion d'un traitement miracle qui permettrait de faire l'économie des efforts et des remises en question.

En anglais, on utilise la forme du participe présent « recovering », indiquant l'action en train de se faire plutôt que l'adjectif « recovered » qui laisse entendre que l'affaire est réglée.



IL Y EUT UN SOIR, IL Y EUT UN MATIN

Bernard GRIFFATON,
Responsable du Groupe
EST (Croix Bleue)

Ce matin-là, le premier du reste de ma vie, en m'éveillant, se posa la lancinante et quotidienne question : est-ce qu'il me reste à boire ?

Cependant l'instant d'après, une pensée s'imposa : « Tu as signé leur papier hier soir ! mais quelle andouille, mais quel c... » 24 heures ! tenir 24 heures sans boire... 7 h du matin encore 14 heures... et pourtant, une sensation d'apaisement. Il y eût un soir, il y eût un matin ; et bien d'autres matins depuis bientôt quinze années...



Après quelques mois, je constatais presque incroyablement que j'étais guéri, moi qui avais pensé être allé trop loin, avoir dépassé le seuil de non-retour, je retrouvais le goût d'être en vie.

Réconcilié avec mon épouse, avec mes enfants, et surtout avec moi-même, il était clair que les choses ne pouvaient pas rester comme avant. J'ai donc repris le chemin de l'école pour quelques mois, à 50 balais, ce n'était pas évident mais ce fut une belle aventure.

Parallèlement, je fréquentais assidûment les réunions Croix Bleue du samedi soir tous les quinze jours. C'est lors de ces réunions que j'ai appris à me connaître à travers les autres membres. Pendant longtemps je me suis cru unique dans ma dépendance et ma façon de m'alcooliser, mais également dans l'orgueil de me croire différent.

Peu à peu, j'ai commencé à participer à la préparation des thèmes de réunions, puis à l'animation de ces réunions. Sollicité, je me suis investi de plus en plus dans la vie de la section. J'ai découvert l'humilité, le besoin d'être avec ceux qui avaient vécu le parcours tourmenté de l'alcoolique, j'ai appris à décider par moi-même et pas avec « l'aide de l'alcool ».

Avec les formations en alcoologie, j'ai compris le mécanisme de la dépendance.

Une phrase entendue lors d'une cure de sevrage sans effet m'avait interpellé : « La dépendance c'est d'avoir perdu la liberté de s'abstenir de boire. » Pour moi, à cette époque, être alcoolique c'était avoir perdu le droit de boire ...

Et voilà que cette phrase devenait une évidence, une révélation

Michèle & Dominique
PAUPARDIN
(Croix Bleue)

L'alcool a toujours fait partie de notre vie de couple, épisodiquement c'est vrai, mais assez pour que cela entraîne des disputes.

En 1982, nous avons déménagé à Salon de Provence. J'étais contente, je pensais que l'éloigner des copains, nous distancerait de l'alcool. Mais non ! L'alcool était toujours là, toujours par épisode, mais assez pour moi avec mon mal-être.

Puis cette consommation s'est accentuée, a fait partie de notre vie. Tous les week-ends j'étais mal. Tous les jours des disputes, des colères, des retours en voiture avec la peur au ventre car il avait trop bu. Je pense que nous avons eu « un bon Dieu » au-dessus de nos têtes. Les disputes entre nous et surtout notre fille qui en voulait énormément à son père. Pas moyen de discuter, il niait tout en bloc et ses mensonges me faisaient encore plus mal, me donnaient comme des coups de poignard. Et puis, l'été 1993, où nos vacances entre amis ont été catastrophiques, avec l'alcool au quotidien. J'étais morte de honte, les enfants aussi. Je suis rentrée seule avec les enfants deux jours avant la fin de notre séjour. Je n'en pouvais plus, il faut dire que cette année-là, en mars, Dominique a été au chômage à cause de l'alcool.

À partir de là, l'alcool a été son compagnon quotidiennement et pour moi, une maîtresse qui passait avant tout.

Pendant un séjour à l'hôpital d'Arles, Dominique a rencontré un membre actif qui lui a parlé de la CROIX BLEUE et nous a invités aux réunions.

Nous y sommes allés, pour moi c'était un ballon d'oxygène, j'avais trouvé un endroit pour débarrasser mon fardeau, évacuer mon angoisse, dissiper mon mal-être.

Le 11 mars 1994, nous sommes allés à la réunion CROIX BLEUE à Arles. C'est ce jour-là qu'il a signé son premier engagement d'abstinence qu'il n'a jamais rompu depuis ce jour.

Nous pouvons dire après presque 25 ans que la Croix Bleue a sauvé notre couple, notre famille et peut-être aussi la vie de Dominique.

Nous serons éternellement reconnaissants à cette association qui nous a fait connaître des amis extraordinaires.

Je ne regrette rien. Cette histoire d'alcool nous a fait changer et grandir. Et surtout nous a permis cette nouvelle vie de couple sans alcool. C'est une renaissance !

Très vite, l'objectif de mon engagement à la CROIX BLEUE n'a plus été seulement la résolution de mon alcoolisme mais l'évidence que j'avais quelque chose à construire et pas seulement à relever les ruines.

Deux choses extrêmement importantes pour moi avant de poursuivre :

- je ne méprise pas celui que j'étais avant, c'est à lui que je dois d'avoir fait exister celui que je m'efforce d'être aujourd'hui.
- l'abstinence est l'exigence préalable à toute requalification de notre existence. C'est de cela que je veux témoigner par mon engagement.

Quel message pour ceux qui cherchent la solution à leur problème ?

Entre le « tout médical », les « solutions miracles » véhiculées par les médias en mal de scoops, les « applications internet », le « coaching » tout cela disponible sur les smartphones ...

Que devons-nous proposer à ceux qui sont dans l'errance vis-à-vis de leur dépendance ?

Les difficultés que nous rencontrons dans nos sections ne doivent pas nous rebuter, il nous faut comprendre comment amener les buveurs qui nous sollicitent à participer à leur guérison. Ce n'est pas la tendance que l'on constate actuellement.

En effet, on voit bien que la plupart sont en attente d'une solution que l'on pourrait leur administrer comme un médicament et avec un médicament. Cependant, nous savons bien, à la CROIX BLEUE, que le médicament c'est l'abstinence.

Pascal MORANDI
(Addictions,
Actions, Vie Libre)

VOUS QUI ENTREZ, ABANDONNEZ TOUTE ESPÉRANCE

(L'Enfer de Dante)

Tous les humains qui nous ont suivis, famille, amis, entourage proche et lointain, dans l'enfer de l'alcool, auraient pu écrire ce vers de la divine Comédie de Dante.

En effet, ils, elles ont voulu descendre avec nous, certes par amour, amitié et parfois par pitié, dans l'enfer de l'alcool et plusieurs d'entre eux jusqu'au dernier cercle.

L'espoir d'une mère, d'une épouse, d'une sœur ou d'une amie de sortir le malade de cet enfer. La force de l'amour, de l'amitié jusqu'au bout.

Toujours présentes, ces mères, épouses et autres, sans défaillir.

Et pourtant très peu d'entre elles sont remontées indemnes de l'abîme.

Beaucoup de personnes, qui pour une raison ou pour une autre côtoient des alcoolodépendants, adoptent comme lieu commun que les malades boivent pour se suicider.

Si seulement ils savaient l'espoir que le malade met dans l'alcool pour l'aider à vivre dans ce monde imbuvable... et nous buvions encore et encore.

L'espoir d'une seconde où, alcoolisé, j'étais délivré de ce quotidien de cette peur du lendemain valait tous ces litres ingurgités. Ne plus faire semblant, être soi-même un instant et tout oser, tout se permettre et n'avoir ni regrets, ni remords.

Ce premier verre du matin m'ouvrait les portes de ce que j'entrevois comme une libération, plus rien à dire, plus rien à faire que boire et reboire...

Depuis longtemps je n'étais plus là, plus avec personne et surtout pas avec moi-même, perdu dans un labyrinthe de personnalités différentes ; jouer un rôle... et le cachet de cet artiste alors était un verre de blanc.

Vaincu, couché, hospitalisé, suivi en cardiologie et pourtant cet alcool représentait toujours l'espoir de vivre encore une minute, une seconde, loin des réalités. J'étais ailleurs.

Entre l'espoir et la mort, j'avais choisi l'espoir, je voulais vivre et pour cela l'alcool m'était nécessaire comme l'air pour respirer. Ce que l'on peut se fourvoyer lorsqu'on est dépendant. Notre raison faussée court après le temps à chercher le précieux élixir, notre « eau-de-vie » à nous.

Tous les gens sensés nous répétaient « vous allez mourir si vous continuez à boire ». Mais comment supporter cette vie subie, ces angoisses permanentes, ce mal-être qui surgissait à chaque seconde ?

« Maison sans fondations », « navire sans gouvernail », enfance sans repère, à la recherche d'une main secourable, d'une main sûre, d'humains sans reproches ni jugements.

La lumière existe toujours, mais nos yeux étaient aveuglés par cette rage à ne pas vouloir changer, à demeurer le même, persuadé de détenir la vérité, notre vérité : la vie est impossible sans alcool. Nous avons tous réappris le sens du mot ESPOIR comme si nous l'avions en nous, prêt à surgir, prêt à bondir.

Vie Libre a créé de l'espoir, mille fois supérieur à ce verre de vin blanc qui emportait tout alors... et je suis parti vers l'aventure, c'est-à-dire en soins, au C.A.L.M.E. *

Les amis m'avaient convaincu : « tu seras comme nous un buveur guéri, ce ne sera pas facile mais tu retrouveras la liberté, celle de boire ou de ne pas boire ». Belles paroles de prophètes peut-être, mais de prophètes vivant leurs convictions puisqu'aucun d'entre eux ne consommait d'alcool. C'était possible !

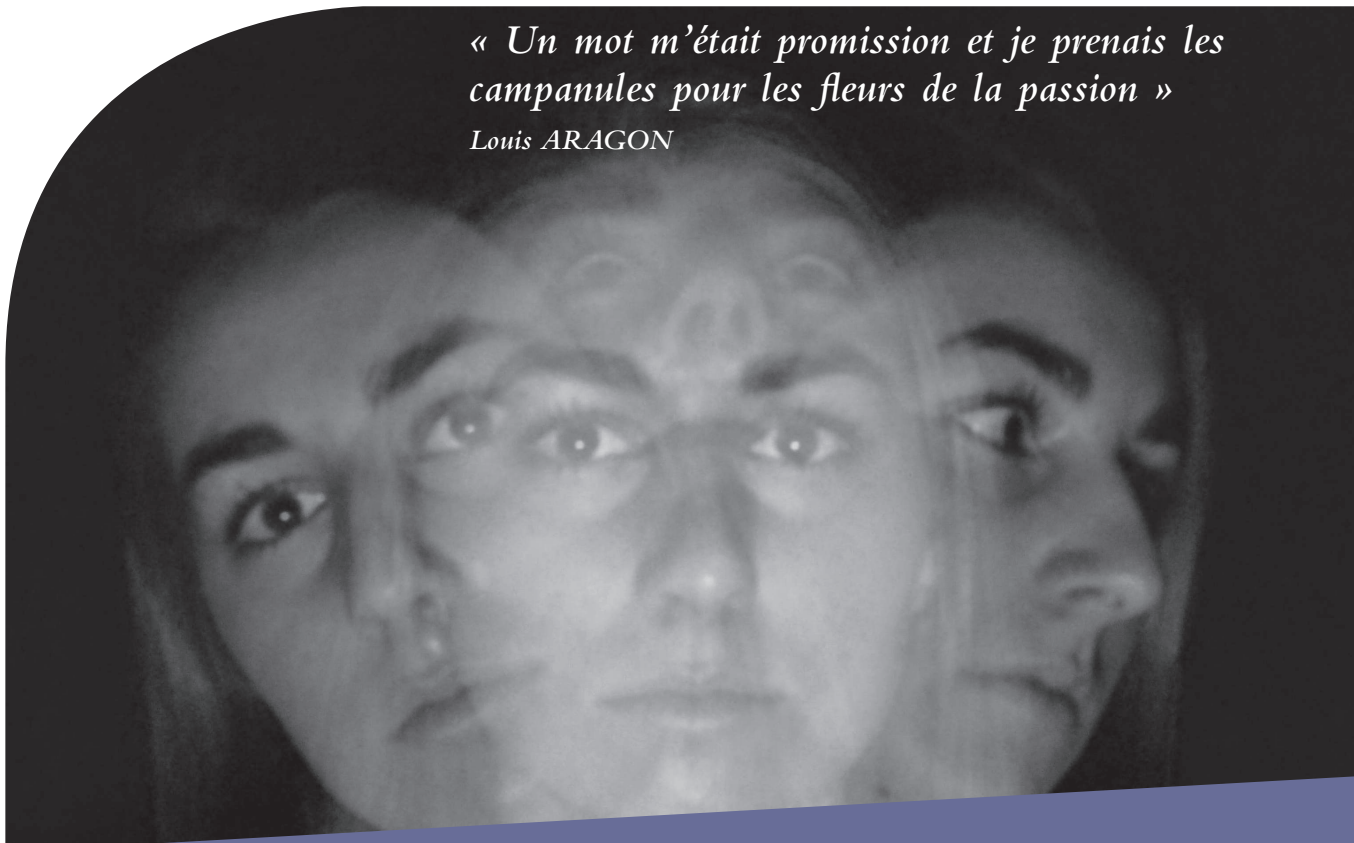
Réaliser l'impensable, l'inimaginable, vivre sans alcool et vivre bien. « Valoir le coup » pour la première fois de ma vie, j'étais quelqu'un de bien qui valait le coup. Pendant des années, j'avais vécu la torture de « tenir le coup », d'essayer l'abstinence comme seule issue, sans comprendre que c'était le début de mon nouveau chemin. Tout comme avec l'abstinence, mes espoirs les plus fous, tranquillement, prenaient forme et consistance. Cette vie d'avant me rappelle désormais la voie à ne plus suivre.

Aucun INTERDIT, l'espoir vit d'envies, de désirs, de plaisirs et non d'interdits, de tabou et autres sermons et conseils de bien-pensants. Désormais, ma vie m'appartient et tout m'est promission.

C.A.L.M.E. : Centre d'Action de Libération du Mal-être Éthylque. Illiers-Combray.

« Un mot m'était promission et je prenais les campanules pour les fleurs de la passion »

Louis ARAGON



Véronique
FAUDOU-SOURISSE
(Vivre avec le SAF)

« Je suis maman adoptive d'une délicieuse petite jeune fille nommée Maija et je suis aujourd'hui comblée. Mais l'histoire de mon enfant, notre histoire, a été émaillée de tant d'écueils et de combats que j'aimerais en témoigner. Cette histoire n'est pas particulière et unique. Elle est partagée par des milliers d'autres familles en France et dans le monde, qu'elles soient adoptives comme moi, biologiques ou encore d'accueil.

Lorsqu'en 2001 nous sommes allés chercher notre petite fille en LETTONIE elle n'avait que 18 mois. Elle était alors une adorable petite poupée et je ne me doutais pas une seconde de ce qui nous attendait dès notre retour.

Les troubles sont apparus jour après jour, mois après mois, année après année : hyperactivité, troubles du comportement (colères, opposition et provocation), troubles de la concentration et de la mémoire, troubles Dys multiples, troubles de l'abstraction et du repérage dans le temps... Ma jolie poupée s'est transformée peu à peu en un petit animal sauvage.

Notre vie est vite devenue un enfer : beaucoup d'incompréhension et de rejets de l'entourage, beaucoup de souffrances pour ma fille, beaucoup d'épuisement et de désespoir pour notre famille.

Ma petite princesse a tout connu à l'école et au collège : les moqueries, le harcèlement, les attouchements, le racket mais aussi l'injustice des punitions pour avoir réagi de façon impulsive à ces agressions.

Au fil des années aucun médecin, aucun spécialiste consulté n'a pu poser un diagnostic sur ses troubles multiples. Nous avons juste reçu un mauvais diagnostic et pour seul suivi 10 ans de pédopsychiatrie pour d'hypothétiques troubles de l'attachement. Tout cela sans amélioration.

Et puis un jour j'ai eu l'idée de rentrer sur Google toute la liste de ses troubles, les uns derrière les autres, et le sigle SAF est apparu ! SAF, Syndrome d'Alcoolisation Fœtale. Ce jour-là est resté gravé dans ma mémoire : une vraie bombe atomique ! Ma fille a été diagnostiquée peu de temps après à l'hôpital Robert Debré de Paris : elle souffre bien de troubles causés par l'alcoolisation fœtale (TCAF).

Elle avait à l'époque 12 ans. J'avais le cœur brisé. Toutes ces années durant lesquelles elle aurait pu être suivie correctement avec une probable amélioration de son état ont été perdues ! Toutes ces années d'incompréhension durant lesquelles elle était traitée de mal élevée, de paresseuse, de caractérielle alors que ses troubles étaient la conséquence des lésions provoquées par l'alcool dans son cerveau pendant la grossesse. Toutes ces années d'impuissance et de culpabilité pour moi qui pensais ne pas être une bonne mère puisque je ne savais pas l'aider alors que ma fille souffrait d'un handicap.

Depuis j'ai appris que dans notre pays il naît au moins un enfant par heure avec un cerveau lésé par l'alcool ce qui fait plus de 8000 naissances

d'enfants TCAF (Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale) par an. Plus de 600 000 personnes souffriraient en France de ces troubles sans même en connaître la cause.

Mais dans notre pays l'alcool au féminin et plus encore l'alcoolisation fœtale sont des sujets tabous. On préfère ne pas en parler. L'image d'une femme « qui boit » est bien plus dégradante dans l'imaginaire français que celle d'un homme qui sera plus facilement considéré comme un « bon vivant ». La peur d'être mal jugée ou même d'être cruellement séparée de ses enfants enfonce plus encore la femme malade de l'alcool dans son silence et sa détresse. Et puis, chez nous, on aime bien faire la fête autour d'un bon verre d'alcool. Le vin surtout : **c'est notre patrimoine et il ne faut pas y toucher !**

**Notre message
d'espoir :
« pendant la
grossesse,
protégez le
cerveau de
votre bébé,
préservez-le de
l'alcool. »**

Du côté des professionnels de santé, beaucoup reste à faire : en grande majorité les médecins ne sont pas formés pour reconnaître les troubles dus à une alcoolisation fœtale, encore moins pour en faire un diagnostic.

Pourtant, on le sait, l'alcool passe à travers le placenta sans aucun filtre et risque de perturber gravement les plans de construction du fœtus et cela dès le premier verre. Il n'est pas nécessaire d'être dépendante de l'alcool pour avoir un enfant touché. Toutes les femmes de toutes les classes sociales peuvent être concernées. C'est une vraie roulette russe. Suivant le moment, la quantité d'alcool, la fréquence, l'âge de la future maman, le code génétique du bébé, il sera plus ou moins gravement touché... ou peut-être pas du tout. C'est très aléatoire et perturbant pour les chercheurs. Mais lorsqu'on sait que le cerveau du bébé est extrêmement fragile face à l'alcool pendant TOUTE la grossesse, boire un verre d'alcool quel qu'il soit, c'est vraiment jouer avec le feu et faire courir un risque terrible de handicap à son enfant.

Un handicap lourd de conséquences : en effet, lorsque ces enfants touchés par l'alcoolisation fœtale ne sont pas diagnostiqués ou suivis correctement, ils voient leurs troubles s'aggraver au moment de l'adolescence à cause des trop nombreuses mauvaises réactions de l'entourage. Leur destin peut être terrible : rupture scolaire, errance, dépression, troubles bipolaires, tentative de suicides, toxicomanie (dont alcoolisme dans 90 % des cas), surendettement, chômage, incarcération (parce que par naïveté et manque de maturité ils se laissent entraîner à faire des bêtises) ou internement.

Voilà l'avenir qui attendait ma fille si je n'avais pas découvert par hasard sur internet de quoi elle souffrait.

À présent elle a 18 ans. Elle a été bien suivie par toutes sortes de spécialistes et bien entourée. À 12 ans elle est entrée en 6e avec un niveau de CE2 mais à présent elle est au lycée et vient d'obtenir un CAP APR. Sa détermination est telle qu'elle a été acceptée en apprentissage pour un CAP cuisine ; son rêve a toujours été de devenir une grande cuisinière.

Maija est devenue notre rayon de soleil, toujours courageuse, dynamique, persévérante, positive, serviable, attentive au plus faible et plus fragile qu'elle.

Nous sommes tous fiers d'elle et de ce qu'elle est devenue grâce à tous ses efforts pour contrer ses troubles. Sa vie sera un défi permanent et rien ne lui sera épargné mais elle sait qu'elle peut compter sur sa famille, ses amis et les spécialistes qui la suivent.

En 2012, j'ai rencontré une autre maman dont l'histoire était semblable à la mienne et nous avons créé une association pour soutenir les familles touchées et faire reconnaître à l'Etat la gravité de ce fléau. C'est Vivre avec le SAF. Elle est destinée aussi à vous informer sur le sujet, à répondre à vos questions et à vous diriger vers les spécialistes qui pourront vous aider. Vous trouverez sans peine notre site (vivreavec-clesaf.fr) et notre page Facebook. Nous avons aussi ouvert un forum secret pour échanger entre nous et nous sortir de l'isolement.



Éducation thérapeutique

LES PATIENTS EXPERTS

Une nouvelle initiative pour renforcer la place des patients dans la prise en charge des addictions.



24

Paris, le 7 novembre 2016. Après avoir lancé le 6 avril 2016 son portail grand public « Addict'Aide, le village des addictions », le Fonds Actions Addictions, présidé par le professeur Michel Reynaud, innove à nouveau.

Le Fonds Actions Addictions s'engage en faveur de l'éducation thérapeutique des patients (ETP) addicts, projet inédit en France : la mise en place et le financement d'une formation « Reconnaissance des compétences du patient expert dans les addictions ».

Les partenaires de F2A : des associations de patients : la CAMERUP*, le CISS* et les Alcools et Narcotiques Anonymes ; l'Université de Paris Sud (Paris XI) et le Collège National Universitaire des Enseignants d'Addictologie (CUNEA). Le contenu et les objectifs de la formation : l'objectif du projet « Reconnaissance des compétences du patient expert dans les addictions » lancé par le Fonds Actions Addictions et ses partenaires est de rendre plus visibles les actions des associations d'entraide, de formaliser et de promouvoir leur savoir-faire et l'approche « expérientielle » qui donne au patient une place importante dans le contrôle de ses consommations.

Pour le Professeur Michel Reynaud, « il paraît logique et utile de définir les missions et formations de ces patients experts afin de les faire reconnaître et de valoriser leurs compétences ». Le projet lancé par F2A définit les multiples missions dévolues au patient expert :

- Accompagner et prévenir le mésusage et la dépendance avec des moyens adaptés.
- Faciliter l'accès aux soins des autres patients, être l'interface entre les patients et les dispositifs de soins.
- Participer à des programmes d'ETP structurés avec les professionnels de soins et à des actions de prévention ;

- Participer au fonctionnement des structures, au dialogue sur les orientations des politiques publiques et à la défense des intérêts des patients. L'enseignement comprend de nombreux modules qui ont été co-construits entre patients et professionnels de l'Université de Paris Sud. Le cursus doit permettre au patient expert de remplir les missions précédemment décrites : aptitude à informer et sensibiliser ; à créer un lien social et à animer des réunions ; à créer un groupe de parole spécifique ; à travailler en réseaux.

Acquisition de connaissances scientifiques de base de la maladie addictive et de ses traitements ; du dispositif de soins et de réadaptation ; des déterminants sociaux, économiques et politiques des addictions pour savoir intervenir dans le débat public.

Une formation présentielle complémentaire de 3 jours permet :

- De valider les connaissances,
- De valider les acquis de l'expérience,
- De présenter les réseaux et structures en addictologie,
- De superviser les aptitudes dans les situations complexes,
- De former à l'éducation thérapeutique.

Cette formation d'un nouveau type a été dispensée cette année à 10 patients experts qui ont suivi un enseignement identique à celui prodigué aux soignants. Elle vient d'être validée par un jury composé de patients et de professionnels. Il est d'ores et déjà prévu d'accueillir une deuxième promotion de 20 patients experts mi-2017.

LE RÔLE DES PATIENTS EXPERTS DANS LES ADDICTIONS :

S'il est avant tout acteur de sa propre santé, de sa maladie, son expérience lui donne également la capacité et la volonté de s'impliquer auprès d'autres personnes atteintes de la même maladie (médiateur de la relation patient/soignant), de devenir un partenaire reconnu du soin, de défendre les patients auprès des pouvoirs publics

Les patients experts interviennent déjà face au cancer, à la sclérose en plaques, au diabète. Dans les pathologies addictives, le patient participant aux mouvements d'entraide s'approche de cette fonction, et certains anciens patients travaillent déjà dans des structures médico-sociales.

Mais leur rôle en addictologie n'est pas formalisé et reste mal connu du corps médical. Or les addictions sont des pathologies chroniques, à risques de rechutes et de complications graves. Les aides à la prise en charge et à l'accompagnement des patients addicts permettent de réduire ou de contrôler les consommations et les dommages. Et de longue date, les associations de patients font ce travail avec une efficacité incontestable : l'entraide réduit les sentiments

d'isolement, améliore le sens de l'identité, favorise l'appartenance à un groupe.

Les interventions des groupes d'entraide, complémentaires de celles des professionnels de santé, sont également une source d'information et d'apprentissage. Le projet « Reconnaissance des compétences du patient expert dans les addictions » vient compléter les autres réalisations récentes du Fonds Actions Addictions : le portail « Addict'Aide – le village des addictions » et le MOOC « Comprendre les addictions », dont l'inscription est gratuite et ouverte à tous. Elles ont toutes pour ambition de faciliter l'accès aux soins et à la connaissance des patients et des familles, de développer l'expertise d'un large public en matière d'addiction.

COMMUNIQUÉ DE PRESSE 2

Certaines aptitudes ont été validées par une implication reconnue du patient expert dans une association d'entraide. D'autres seront acquises par la formation associant théorie (le DU d'Addictologie générale en e-learning) et pratique dispensée par les enseignants de la faculté de médecine de Paris Sud et du CUNEA.

COMMUNIQUÉ DE PRESSE 3

À propos du Fonds Actions Addictions :

Le Fonds de dotation Actions Addictions a été créé en août 2014. Il est présidé par le Professeur Michel Reynaud, psychiatrie et addictologue. Le fonds est indépendant et apolitique. Pionnier dans son secteur, il FEDERE des associations de patients, des structures de soins et d'accompagnement, et des unités de recherche afin d'aider à mieux COMPRENDRE les mécanismes, les effets, les traitements, les stratégies de prévention, d'accompagnement et de réduction des dommages.

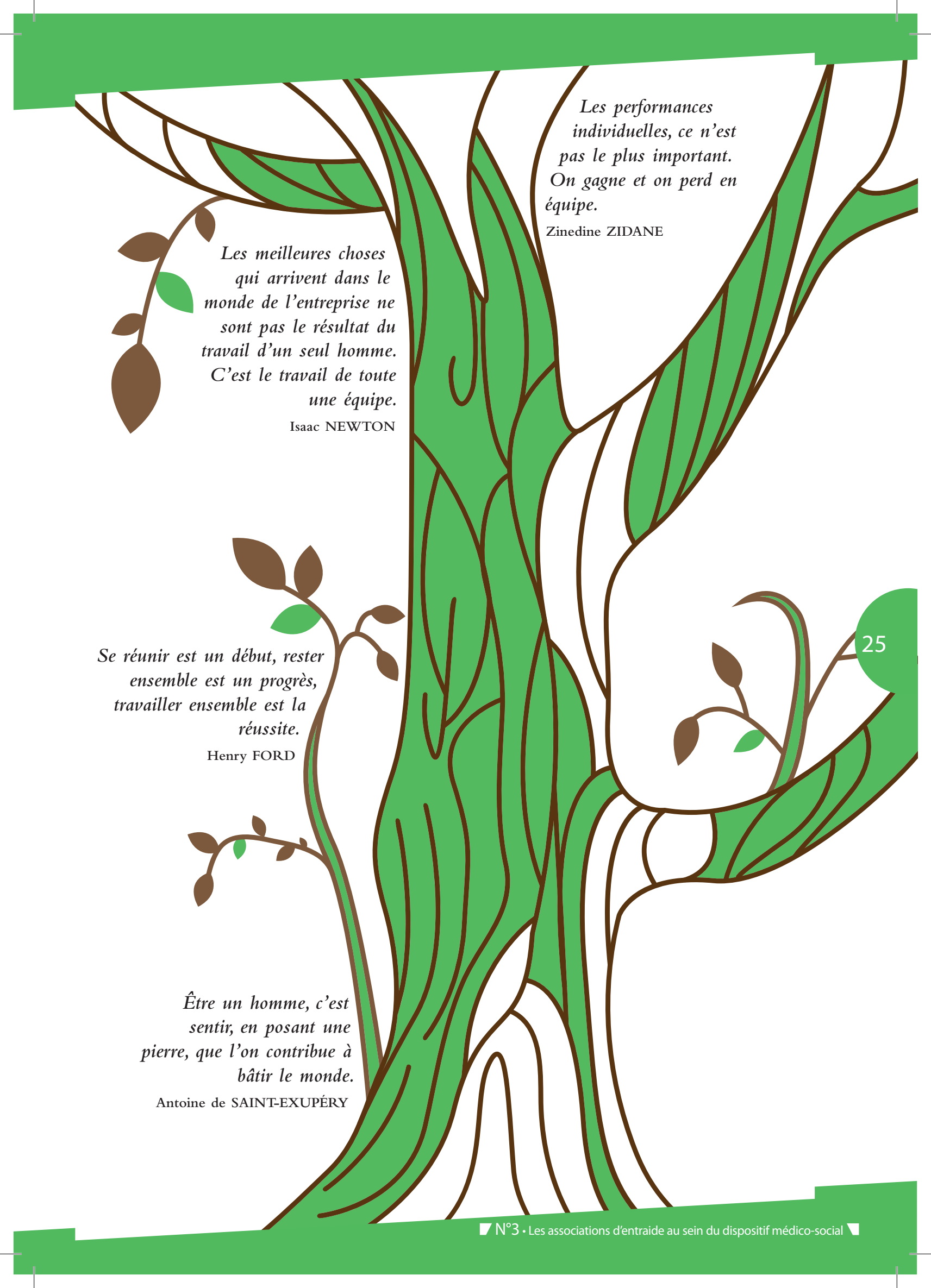
Il INNOVE en initiant ou en soutenant des travaux de recherche fondamentale, clinique ou de terrain, pour trouver les meilleures réponses aux conduites addictives.

A la CROIX BLEUE depuis 2016 nous sommes 5 à avoir obtenu le DU addictologie, pour 2019 et 2020 des pré-inscriptions se profilent.

Pour plus d'informations :
www.actions-addictions.org et www.addictaide.fr
Contact presse : Francis WEILL – francis.weill@actions-addictions.org – 06 99 92 07 18

*CAMERUP : Coordination des associations et mouvements d'entraide reconnus d'utilité publique

*CISS : Collectif Inter associatif Sur la Santé



*Les performances
individuelles, ce n'est
pas le plus important.
On gagne et on perd en
équipe.*

Zinedine ZIDANE

*Les meilleures choses
qui arrivent dans le
monde de l'entreprise ne
sont pas le résultat du
travail d'un seul homme.
C'est le travail de toute
une équipe.*

Isaac NEWTON

*Se réunir est un début, rester
ensemble est un progrès,
travailler ensemble est la
réussite.*

Henry FORD

*Être un homme, c'est
sentir, en posant une
pierre, que l'on contribue à
bâtir le monde.*

Antoine de SAINT-EXUPÉRY

L'estime de soi

RECONNAÎTRE SA VALEUR...

Le concept d'estime de soi occupe une place importante dans l'imaginaire occidental, en particulier aux États-Unis, ou le mot « self esteem » fait partie du vocabulaire courant. En France nous avons longtemps préféré parler d'amour-propre, témoignant ainsi d'une vision plus affective, voire ombrageuse, du rapport à soi.

L'expression « estime de soi » se veut plus objective. Le verbe estimer vient en effet du latin « oestimare », évaluer, dont la signification est double : à la fois « déterminer la valeur de et avoir une opinion sure.

Les adolescents disent « l'estime de soi ? Eh bien, c'est comment on se voit, et si ce que l'on voit, on l'aime ou pas ». En réalité, l'estime de soi repose sur trois piliers :

L'AMOUR DE SOI

C'est l'élément le plus important. Nous savons aujourd'hui, que l'amour de soi dépend en grande partie de l'amour que notre famille nous a prodigué quand nous étions enfants et des « nourritures affectives » qui nous ont été données.

Les carences de l'estime de soi sont les plus difficiles à rattraper, on les appelle troubles de la personnalité ce qui pousse ces personnes au conflit ou à l'échec.

S'aimer soi-même est bien le socle de l'estime de soi. Il n'est pas facile de discerner chez une personne le degré de l'amour qu'elle se porte.

Une estime de soi ou des estimations de soi ?

On peut avoir une bonne estime de soi dans le domaine professionnel et une moins bonne en matière sentimentale.

Chez la plupart des personnes, un succès ou un échec dans un domaine donné aura des conséquences dans les autres. Un chagrin d'amour entraînera chez le sujet éconduit ou abandonné un sentiment de perte de valeur personnelle globale.

À l'inverse, une réussite dans un domaine précis donnera le plus souvent un coup de fouet à l'estime de soi. En revanche, pour d'autres chercheurs, il est impossible de compartimenter l'estime de soi : difficile d'en avoir une bonne dans un domaine sans que cela ne bénéficie au domaine voisin.

Inversement ? Une estime de soi médiocre dans un secteur altérera forcément notre niveau global de satisfaction de nous-même. L'estime de soi ne peut alors se comprendre comme un regard global sur soi-même, ce regard est bienveillant et positif, il nous fera minimiser nos défauts et nous permettra de profiter de nos qualités.

À l'inverse, une estime de soi défaillante peut nous rendre trop sévères avec nous-mêmes, malgré nos réussites, et s'avérer un obstacle important au bonheur.

LA VISION DE SOI

Le regard que l'on porte sur soi est le deuxième pilier de l'estime de soi. Il ne s'agit pas seulement de connaissance de soi ; l'important n'est pas la réalité des choses mais la conviction d'avoir des

qualités et des défauts, d'avoir du potentiel ou être limité ; par exemple, une personne complexée, dont l'estime de soi est basse laissera son entourage étonné, puisqu'il ne percevra pas les défauts dont elle se croit atteinte.

Positive, la vision de soi est une force intérieure qui nous permet d'attendre notre heure malgré l'adversité. Ce regard que nous portons sur nous-mêmes, nous le devons à notre environnement familial et aux projets que nos parents formaient pour nous.

Dans certains cas, l'enfant est chargé par ses parents de faire ce qu'ils n'ont pas pu ou pas su réaliser dans leur vie. C'est ce qu'on appelle l'enfant chargé de mission. De tels projets sont légitimes, mais à la condition que la pression sur l'enfant ne soit pas trop forte et tienne compte de ses désirs et de ses capacités propres. Sinon la tâche pour l'enfant sera impossible, il ne pourra réaliser la grande vision que ses parents attendaient de lui.

Dans d'autres cas, une vision limitée de soi poussera l'enfant à dépendre des autres ; il sera suiveur et aura du mal à construire des projets personnels.

LA CONFIANCE EN SOI

Être confiant, c'est penser que l'on peut faire face aux demandes dans son travail et aller vers les autres. La confiance a un rôle important, car elle a besoin d'actes : de petits succès au quotidien sont nécessaires comme l'oxygène et la nourriture sont indispensables à notre corps. D'où vient-elle ? Surtout du mode d'éducation en famille ou à l'école.

Les échecs d'un enfant ne sont pas considérés comme des catastrophes, il doit être autant récompensé pour avoir essayé et pas forcément réussi et il faut lui apprendre à tirer des leçons de ses difficultés, au lieu de lui dire de ne pas agir. La confiance en soi se transmet par l'exemple comme par le discours. Les enfants savent que les vraies convictions des adultes se jugent plus à leurs actes qu'à leur discours ...

Il ne faut pas redouter l'inconnu ou l'adversité, voilà un bon niveau de confiance en soi. Mais les personnes qui en souffrent sont souvent victimes d'inhibition, sensibilisant la vie de tous les jours, comme écrire une lettre, passer un coup de fil, etc...

LES NOURRITURES DE L'ESTIME DE SOI

Sentiment d'être aimé + Sentiment d'être compétent

Au travers de toutes nos activités, nous recherchons le plus souvent à satisfaire deux grands besoins, également indispensables à notre estime de soi : nous sentir aimés (appréciés,



sympathiques, populaires, désirés, etc.) et de nous sentir compétents (performants, doués, habiles, etc.)

Dans tous les domaines, nous attendons la satisfaction conjointe de ces besoins : les hommes politiques veulent exercer le pouvoir (compétence), mais veulent aussi être populaires (amour).

Au travail, nous apprécions d'être des experts dans un domaine donné, mais nous voulons aussi être appréciés par nos collègues.

Dans notre couple, nous ne recherchons pas que l'amour de notre conjoint, nous voulons aussi qu'il nous admire et nous estime ; par contre la satisfaction de l'un sans l'autre, ne comblera pas nos attentes : être aimé sans être admiré ou estimé est infantilisant, mais être estimé sans se sentir apprécié est frustrant.

Ces nourritures nécessaires à notre ego sont d'autant plus indispensables que l'estime de soi n'est pas donnée une fois pour toutes. Elle est une dimension de notre personnalité éminemment mobile : plus ou moins haute, plus ou moins stable, elle a besoin d'être régulièrement alimentée en favorisant l'équilibre.

L'AMOUR DE SOI FACILITE UNE VISION POSITIVE DE SOI

Se respecter, écouter ses besoins et ses aspirations, croire en ses capacités, se projeter dans l'avenir, agir sans crainte de l'échec et du jugement d'autrui.

Bernadette SAUREL

Section CROIX BLEUE de Versailles janvier 2009



... ET CELLE DES AUTRES

Idée contradictoire, me direz-vous ? Pas du tout: reconnaître la valeur des autres est un excellent moyen d'améliorer ses relations, mais aussi de renforcer son estime de soi.

ESTIME DE SOI ET VALEUR NÉGATIVE

Nous passons un temps considérable à observer nos contemporains : leurs faits et gestes, leur façon de s'habiller, leurs (in)compétences professionnelles etc. Et fréquemment, nous en tirons des jugements qui font bien de rester enfouis dans les recoins de notre usine à discours interne, tant leur brutalité nous vaudrait une ostracisation immédiate, et probablement définitive. Il ne s'agit pas toujours de faire des comparaisons descendantes, mais bien de porter des jugements peu flatteurs sur ceux qui nous entourent, au travail, dans les transports, assis à la terrasse d'un café ou dans la salle d'attente du dentiste.

On pourrait être tenté de croire que cela nous rassure sur nous-mêmes, et c'est sans doute le cas, dans une certaine mesure. Cependant l'exercice a trois effets pervers un brin plus gênants et dont le résultat direct est de malmenier l'estime de soi :

DÉVALORISATION DES AUTRES ET MAUVAISE HUMEUR

À force de focaliser sur les défauts des autres, et même si les commentaires peu élogieux restent en notre for intérieur, nous finissons par maugréer, bougonner, grommeler, râler et rouspéter tout seuls dans nos têtes. Ce qui, soyons honnêtes, a peu de chances de déboucher sur une humeur sereine, épanouie et heureuse. Et une humeur renfrognée, c'est peu séduisant et ce n'est pas bon pour l'estime de soi. Dévalorisation des autres et relation aux autres Dévaloriser les autres plus souvent qu'à son tour nous habitue aux jugements négatifs et nous pousse à croire qu'ils sont la norme. Schématisons à l'extrême :

Si je le fais, alors les autres le font aussi. Et s'ils le font autant que moi, avec autant de hargne, alors quels jugements épouvantables portent-ils sur moi ?

Et hop ! Nous voilà nous jetant dans une arène où l'autre est un gladiateur armé jusqu'aux dents et qui va nous rouleau-compresser en deux temps trois jugements aussi péremptores, hâtifs et cruels que les nôtres.

Le résultat est que nos jugements négatifs sur les autres nous poussent à nous méfier des leurs, donc d'eux. Et par là même à avoir peur des autres, de leur regard, de ce qui se passe dans leur tête. Notre confiance mutuelle en prend un sacré coup et nos relations deviennent moins fluides.

DÉVALORISATION DES AUTRES ET RELATION À SOI

À nouveau, schématisons :

Si nous passons beaucoup de temps à relever les défauts des autres, nous nous habituons à focaliser sur les défauts, les caractéristiques négatives plutôt qu'autre chose, y compris les nôtres. D'autre part, tout habitué(e)s que nous sommes à nos propres jugements, nous nous retrouvons à l'affût du moindre indicateur de jugement négatif dans l'œil de l'autre. Et comme le cerveau remarque facilement les preuves de ce qu'il croit, nous les trouvons, ces indicateurs !

En bref, il y a peu de chances qu'une personne qui nie la valeur des autres s'accorde une valeur véritable. Et si elle semble le faire, c'est surtout le signe d'un égo surdimensionné, pas d'une estime de soi saine et solide.

■ Extrait de **Sylvaine PASCUAL**
Publié dans : *Bien-être et estime de soi*

Sous l'iceberg

Ainsi nos associations doivent pouvoir poursuivre leurs actions sereinement, leurs places au sein du secteur médico-social sont vitales et essentielles.

En fait, seul un objectif commun et un même combat peuvent fédérer les énergies et rapprocher les bénévoles et les professionnels. « La partie invisible de l'iceberg », se compose d'un travail massif qui est fait par nos bénévoles avec des heures illimitées, sans week-end, sans jours fériés, cependant difficilement répertoriés dans nos tableaux d'activités et donc sous-valorisés.

Un travail de terrain en complémentarité du partenariat, le tout motivé par une envie de passer un message de vie sereine et libre, donner l'envie d'avoir envie...

Comme nous l'avons vu, tout ce travail accompli passe déjà par soi, l'amour de soi, la confiance en soi retrouvée et redistribuée.

Pour pouvoir aider, il faut se respecter, écouter ses besoins et ses aspirations, croire en ses capacités, se projeter dans l'avenir, agir sans crainte de l'échec et du jugement d'autrui.

Un engagement associatif va au-delà d'une simple aide possible, mais découle d'un investissement, d'un choix de vie personnel et collectif, et surtout du respect à la personne, respect de ses choix pour aller ensemble, main dans la main vers un nouvel avenir mais également vers « un nouvel art de vivre ».

■ **Chantal GINOUX**
Responsable administratif de la Croix Bleue

L'enfer et le paradis

« Un jour, on demanda à un sage de donner sa vision du paradis et de l'enfer.

En enfer, dit-il, je vois des hommes qui sont attablés devant de grands plats de riz, mais ils meurent de faim, car les baguettes qu'ils ont pour manger sont longues de deux mètres. Ils ne peuvent s'en servir pour se nourrir.

Au paradis, je vois les mêmes hommes assis à la même table et tenant les mêmes baguettes. Ils sont heureux et en bonne santé, car chacun se sert de ses baguettes pour nourrir celui qui est assis en face de lui. »

Michel PIQUEMAL, l'auteur de ces philo-fables, nous aide à orienter les discussions : Sans solidarité entre les hommes, il ne peut y avoir de société ni de vie heureuse. Partagez-vous cette idée ? Avez-vous déjà ressenti de la joie ou du bonheur en donnant, en partageant avec un ami ou un inconnu ?

À tout être humain ont été concédées deux qualités : le pouvoir et le don. Le pouvoir conduit l'homme à la rencontre de son destin ; le don l'oblige à partager avec les autres ce qu'il a de meilleur en lui

Paulo COELHO

Quoi de plus salvateur en ce monde que la reconnaissance de son talent ?

Jean-Michel THIBAUX

Il n'existe pas d'autres voies vers la solidarité humaine que la recherche et le respect de la dignité individuelle

Pierre Lecomte
DU NOÛY