

# Groupes

## Les associations d'aide aux personnes ayant un problème avec l'alcool

Dr Yannick Le Blévec

### Réunion du 20 avril 2018

La réunion du groupe de travail de la Société française d'alcoologie s'est tenue au centre Alcool Assistance, 10, rue des Messageries, 75010 Paris.

*Groupes participants* : Al-Anon, Alcool Assistance, Alcooliques Anonymes, Amis de la Santé FNAS, CAMERUP, Revivre "L'amitié sans alcool", Santé de la Famille, URSA.

*Groupes excusés* : Addictions Alcool Vie Libre, Amitié La Poste Orange, Alcool Écoute Joie et Santé, Croix Bleue.

- Réflexions sur le rôle de patient-expert

Suite à une demande du Pr Paille lors du dernier Conseil d'administration de la SFA de réfléchir sur le rôle de "patient-expert", le sujet a été abordé lors de cette séance de travail, afin de pouvoir transmettre la position du groupe au prochain Conseil d'administration de la SFA, qui aura lieu en juin prochain.

*Pourquoi parler de la notion de "patient-expert" ?*

Depuis 50 ans, la place de chacun, médecins et patients rétablis, a évolué dans le clivage existant précédemment entre soignants ayant la connaissance et patients ayant la connaissance du vécu.

Un rapprochement des uns vers les autres s'est opéré depuis et, en particulier, une reconnaissance des professionnels envers les associations d'entraide s'est développée au sein de la SFA et dans les conférences de consensus. La démocratie sanitaire a pris place dans les soins, les groupes d'entraide s'inscrivent dans les structures et dans les réseaux de soins. Une demande des soignants s'est développée

de plus en plus, parallèlement, envers les groupes d'entraide pour, à la fois, plus d'exigences de formation et de disponibilité dans le cadre de cette coopération.

La notion de "patient-expert" a pris forme à partir des années 2009-2010.

### *Documents de référence*

Une commande des addictologues, les Pr Reynaud et Pr Paille, a été faite il y a quatre ans. Elle a confié une mission d'étude à un groupe de travail de la CAMERUP sur la notion de "patient-expert". L'objectif de ce projet "patient-expert dans les addictions" est de rendre plus visible les actions des associations d'entraide, dont la complémentarité avec les professionnels est de plus en plus reconnue, de formaliser et de valoriser cette pratique.

Le texte élaboré par la CAMERUP, "Démarche patient-expert" propose un historique de cette évolution, la mise en œuvre d'un encadrement juridique, une réglementation et une définition du "patient-expert", la nécessité d'une formation préalable leur permettant d'acquérir les connaissances scientifiques de base et les aptitudes nécessaires pour animer les réunions et les groupes de parole ainsi, que pour travailler en réseaux.

La formation comporte l'obtention d'un DU d'alcoologie par e-learning et la réalisation d'un stage de 70 heures en milieu sanitaire d'addictologie, hôpital ou CSAPA.

L'association CAMERUP propose, en particulier, un cursus propre aux membres faisant partie du groupement : pré-demande au sein de l'association d'origine, validation jusqu'au niveau national, envoi d'une lettre de motivation et d'un CV auprès des instances de la CAMERUP, qui choisit chaque année un nombre limité de

candidats (dix). Les frais de formation et de déplacement des candidats pour l'obtention du DU sont pris en charge par la CAMERUP qui jouera un rôle de facilitateur de projet.

Il convient alors pour le groupe de travail de définir, pour l'ensemble de ses associations, ce qu'il en est du "patient-expert", celui-ci travaillant avec le personnel soignant dans des tâches bien précises.

### *Les missions et les compétences nécessaires d'un patient-expert*

Certaines s'acquièrent par la pratique et l'animation des groupes d'entraide et s'appuient sur leur vécu, leurs connaissances, leur engagement et leur motivation pour l'accompagnement des personnes en difficulté avec l'alcool.

Accompagner et prévenir le mésusage et la dépendance avec des moyens adaptés. Les compétences concernent :

- Leur aptitude à prévenir et informer sur la réduction des risques encourus en cas de consommation excessive d'alcool.
- Leur aptitude à informer et sensibiliser sur la relation à l'alcool.
- Leur aptitude à aider la personne en difficulté à retrouver l'estime de soi et la capacité de choisir les moyens qui lui permettront d'accéder à une vie libérée des addictions.
- Leur disponibilité et leur empathie dans la relation d'aide tant aux malades qu'à leurs entourages et ce, sans notion de jugement.
- Leur aptitude à créer de la convivialité et du lien social, à animer des réunions de partage, à créer des groupes de paroles spécifiques : hommes, femmes, familles et entourages.

Faciliter l'accès aux soins des autres patients, être l'interface entre les patients et les dispo-

sitifs de soins :

- Accompagnement des autres patients dans leur rétablissement, soutien social voire réinsertion sociale.

- Informations sur les traitements et les structures de soins, les modalités de prises en charge...

- Formation à travailler en réseau avec les partenaires du champ de l'addictologie.

Participer à des programmes d'ETP structurés avec les professionnels de soins.

Participer au fonctionnement des structures, notamment dans les missions prévues réglementairement à cet effet, ainsi qu'à l'organisation du dispositif de soins.

Participer à des actions de prévention.

Participer au dialogue sur les orientations des politiques publiques.

#### *Le profil du patient-expert*

Être abstinent de l'alcool depuis au moins trois ans.

Avoir une implication reconnue dans une association d'entraide depuis au moins trois ans.

Sa candidature doit être validée par cette association.

#### *Sa formation*

Le groupe de travail a eu une longue discussion sur la question de la formation du "patient-expert", en particulier à partir de la formation proposée par le Pr Reynaud : DU d'addictologie, stage, formation à l'éducation thérapeutique du patient.

Nous n'avons pas pu travailler sur la fonction du "patient-expert" proposée par le Pr Lejoyeux, n'ayant pas eu le document.

Le groupe n'a pas trouvé de consensus sur cette question, qui reste à retravailler.

#### *Le statut*

À ce jour, nous n'avons connaissance d'aucun statut "patient-expert".

#### *Intérêts du patient-expert*

Le statut du "patient-expert" peut constituer un levier important pour renforcer la reconnaissance des groupes d'entraide auprès des professionnels sanitaires et sociaux.

Le "patient-expert" permettra de faciliter les relations avec les professionnels, comme interface entre les associations d'entraide et les professionnels sanitaires et sociaux.

Le statut de "patient-expert" met en valeur

les compétences des membres associatifs : leur savoir expérimental ; leur plus grande disponibilité par rapport aux professionnels ; la possibilité des patients de s'identifier à eux ; la confiance qu'ils inspirent.

#### *Les limites du patient-expert*

Ne pas prendre la place d'un professionnel, en particulier dans certaines structures manquant de personnel.

La question de l'indépendance du "patient-expert" par rapport aux structures de soins.

La place du "patient-expert" par rapport aux autres bénévoles des associations d'entraide.

La question de la confidentialité, du secret partagé.

La question de la rémunération du "patient-expert".

La question d'une supervision, par rapport aux situations difficiles rencontrées dans son activité.

#### *Le terme de "patient-expert"*

Le terme de "patient-expert" est discuté au sein du groupe.

Plusieurs propositions sont discutées : médiateur de santé pair ? Pair aidant ? Patient référent ?

Mais aucun consensus n'en ressort.

### **Réunion du 29 juin 2018**

La réunion du groupe de travail de la Société française d'alcoologie s'est tenue au centre Alcool Assistance, 10, rue des Messageries, 75010 Paris.

*Groupes participants* : Addictions Alcool Vie Libre, Al-Anon, Alcool Assistance, Alcool Écoute FNJS, Alcoologiques Anonymes, Amitié La Poste Orange, Amis de la Santé FNAS, Santé de la Famille, URSA.

*Groupe excusé* : Croix Bleue.

- Réflexions sur les différences d'intervention des mouvements d'entraide en milieu urbain et rural et leurs spécificités

#### *Quelles différences ?*

Problèmes de déplacements : sentiment plus grand d'isolement en province, dû aussi parfois à la suppression du permis de conduire (réelle ou prétexte).

Problème d'accès aux soins en province. Moins de possibilités ? Qu'en est-il des réseaux ?

Sentiments, en province, d'appartenance à un terroir à respecter et qui favorise les échanges. Différences de sociabilité.

Moins de communication et d'information en milieu rural.

#### *Problèmes de déplacements*

. Pour aller en réunions

Le covoiturage est pratiqué en province et trouve suffisamment de bénévoles qui, en général, ne sont pas rétribués, lorsque les déplacements sont de faible kilométrage. Il est pratiqué aussi, bien que l'"ami" soit autonome mais non abstinent, afin de permettre de réduire les risques. Cela permet aussi de créer du lien durant le trajet.

En milieu urbain, l'autonomie est facilitée par les transports en commun.

Dans les deux cas, il existe des possibilités.

Se pose, néanmoins, la question du coût et du temps pour l'association.

. Pour aller en consultation générale

Dans la Sarthe, il existe un service appelé "Mobilité 72" soutenu par la Communauté de communes de Sablé-sur-Sarthe, accessible par une adhésion de 5 euros. Il permet d'atteindre un service de consultations générales pour les personnes en perte d'autonomie.

En Haute-Savoie, une organisation similaire existe. L'association participe parfois aussi pour permettre d'aller consulter le médecin alcoologue (le trajet peut atteindre deux fois 60 km) et l'association rembourse les frais.

En Ille-et-Vilaine, l'accompagnement se fait à l'aide des bénévoles. L'assurance, quant aux risques d'accident, est en général couverte par l'adhésion à l'association.

Dans la Mayenne, il existe un réseau RIAM53 (Réseau des intervenants en addictologie de la Mayenne) qui a mis en place un Service d'accompagnement aux soins (SAS). Celui-ci se charge de favoriser l'accès aux soins pour des patients dépendants en situation d'isolement et/ou de précarité, par un accompagnement individualisé. La demande d'accompagnement s'effectue par le biais d'un formulaire adressé par le professionnel de santé, avec l'accord préalable du patient, à l'équipe du RIAM (courriel, fax et/ou téléphone), qui met en place un service de bénévoles pour assurer le transport de la personne. Une rétribution est versée à l'association du bénévole, selon le rayon d'action du déplacement. Une dizaine de bénévoles y participent pour 80 à 100

interventions annuelles.

Les Alcooliques Anonymes, comme les Al-Anon, ont des réunions virtuelles par Internet.

On peut résumer en disant que les associations comme les réseaux addictologiques ont développé des systèmes pour faciliter les déplacements rémunérés ou bénévoles.

#### *L'accès aux soins alcoologiques*

En province (74), les délais d'attente pour l'accès aux soins auprès d'un généraliste sont assez courts, en général. Pour un rendez-vous avec le CSAPA, il faut compter deux à trois semaines.

D'une façon générale, les délais d'attente pour une consultation, comme pour un lieu d'hospitalisation (sevrage, postcure), sont comparables, en province comme dans les villes.

Selon les départements, les réseaux de soins sont plus ou moins bien connus.

#### *L'organisation des réunions au sein des associations : y a-t-il des différences ?*

On y retrouve les mêmes profils de patients, les mêmes addictions diverses, et pas de différences majeures. Chez les AA, il est noté un peu plus de respect des traditions dans les groupes en ville.

En ce qui concerne la vie associative : celle-ci est plus facile à organiser en ville (est-ce en rapport avec la facilité de déplacement ?).

#### • Compte rendu du dernier CA de la SFA

Lors de sa dernière réunion, le Conseil d'administration a réfléchi sur le programme des

Journées de mars 2019 qui seront consacrées à la thématique "e-santé". L'une des sessions aurait pour thème "les réseaux sociaux et les forum de patients".

Le groupe de travail sera donc interpellé pour participer à cette session.

#### • L'avenir du groupe de travail.

Yannick nous fait part de son projet de prise de retraite, à partir de février de l'année prochaine, et interroge le groupe sur son devenir. Mais quelles sont les attentes de la SFA relativement au groupe ?

Le groupe est maintenant reconnu et représenté auprès de la SFA. Bien que marginal au début, même s'il n'en attendait rien, le groupe peut, maintenant qu'il est reconnu, apporter une réponse collective à des questions de la SFA et être la vitrine, le porte-parole des associations nationales d'entraide.

Peut-être y a-t-il des améliorations à apporter, des aspirations nouvelles vers lesquelles s'orienter ? Il faut réfléchir au mode de fonctionnement : est-ce qu'il convient ou faut-il en modifier l'animation ?

Le travail effectué par Yannick depuis sa création a manifestement porté beaucoup de fruits : il a permis de se faire reconnaître auprès de la SFA, de rapprocher les associations les unes des autres, aux niveaux national et régional, d'apprendre à mieux se connaître, en respectant les petites structures.

Les informations sont diffusées au sein de chacune des associations, notamment au moment de l'élaboration des plaquettes, de la rédaction

de la Charte, même s'il n'y a pas eu d'enquêtes d'opinion au sein des associations.

Le nombre de réunions, de l'ordre de trois à quatre par an, et le lieu de réunion actuel recueillent l'approbation de tous.

Yannick ajoute que, personnellement, il est prêt à continuer dans ce groupe qui lui apporte des satisfactions.

L'action positive de Yannick est reconnue de tout le groupe et il en est vivement remercié.

#### • Prochains thèmes de réflexion

Yannick nous diffusera la liste des thèmes de réunions abordés jusqu'alors, pour faciliter les prochains choix.

Dès à présent, il apparaît utile de reprendre celui du "patient-expert" et, en particulier, de la formation préalable qu'il nécessite.

Il est suggéré, aussi, de faire intervenir des intervenants extérieurs, apportant un autre regard : personnels de soins, police, lauréats de thèses ou couronnés par un prix ou une reconnaissance, appelés à venir témoigner de leur travail.

#### **Agenda**

La réunion suivante se tiendra le vendredi 26 octobre 2018 à 14 heures au siège de l'association Alcool Assistance, 10, rue des Messageries, 75010 Paris, avec pour ordre du jour la poursuite de la réflexion sur le "patient-expert", en particulier la question de sa formation, les contenus de formations possibles.



# Les Journées de la SFA

- Du jeudi 14 au vendredi 15 mars 2019 – Amiens

## E-santé, innovations technologiques et addictologie : enjeux et expériences

Coordination : : Pr Mickaël Naassila, Pr Amine Benyamina, Pr Georges Brousse, Pr Olivier Cottencin, Pr Maurice Dematteis, Dr Éric Hispard, Dr Amandine Luquiens, Pr Romain Moirand, Pr François Paille, Dr Cécile Prévost, Dr Benjamin Rolland

- ▶ Outils informatiques pour la remédiation cognitive
- ▶ Réseaux sociaux et forum de patient
- ▶ Réalité virtuelle thérapeutique
- ▶ Les apps
- ▶ Télémédecine et télé-expertise
- ▶ 5<sup>es</sup> Rencontres de la revue *Alcoologie et Addictologie*
- ▶ E-enseignement
- ▶ Communications libres

[www.sfalcoologie.asso.fr](http://www.sfalcoologie.asso.fr) ▶ rubrique Formations – [sfa@larbredecomm.fr](mailto:sfa@larbredecomm.fr)

## Nouveaux membres

nommés au Conseil d'administration du 23 juin 2018

**Pr Franchitto Nicolas**  
Service d'addictologie  
CHU Purpan  
Place du Docteur Baylac  
TSA 40031  
31059 Toulouse Cedex 9

**Dr Lagaude Antoine**  
Clinique La Ramée  
Avenue de Boetendael 34  
1180 Uccle, Belgique

**Dr Lam Fardel Gladys**  
Service d'addictologie Le Cap  
CH Bretagne-Atlantique

Site d'Auray  
2, rue du Pratel  
56400 Auray

**Dr Lemoine Cynthia**  
Service d'addictologie  
CHRU  
Boulevard Clémenceau  
14033 Caen Cedex

**Dr Mahjoub Saloua**  
SSR  
Hôpital de Manhès  
8, rue Roger Clavier  
91700 Fleury-Mérogis

**Dr Marchioni Marie-Hélène**  
ANPAA 83  
8, rue Francis de Pressensé  
83000 Toulon

**Dr Ringler Jean-Claude**  
ELSA  
CHNO de Tarare  
6, boulevard Garibaldi  
69170 Tarare

**Dr Spinosi Marie-Claire**  
CSAPA  
CH de Saint-Esprit

Route du Petit-Bourg  
97270 Saint-Esprit, Martinique

**Dr Wildemeersch Géraldine**  
Clinique psychiatrique  
des Frères Alexiens  
Rue du Château de Ruyff 68  
4841 Henri-Chapelle, Belgique

Dates des prochains conseils  
d'administration :  
12 octobre 2018, 15 mars 2019

# Conseil d'administration de la SFA



Société Française  
d'Alcoologie

Reconnue d'utilité publique  
(décret du 29 octobre 1998)

Président fondateur  
**Dr Pierre Fouquet\***

## Conseil d'administration

Président  
**Pr Mickaël Naassila**

Vice-présidents  
**Pr Maurice Dematteis**  
**Dr Claudine Gillet**

Secrétaire général  
**Pr Romain Moirand**

Secrétaire général adjoint  
**Dr Yannick Le Blévec**

Trésorier  
**Dr Benoît Fleury**

Trésorier adjoint  
**Pr Gérard Ostermann**

Administrateurs  
**Mme Agnès Arthus-Bertrand**  
**Pr Henri-Jean Aubin**, Président d'honneur  
**Pr Amine Benyamina**  
**Dr Anne-Marie Briuede**  
**Pr Georges Brousse**  
**Pr Philippe Castera**  
**Pr Olivier Cottencin**  
**Pr Jean-Bernard Daeppen**  
**Dr Corinne Dano**  
**Dr Éric Hispard**  
**Dr Amandine Luquiens**  
**Pr François Paille**, Président d'honneur  
**Dr Cécile Prévost**  
**Dr Isabelle Rocher**  
**Dr Benjamin Rolland**  
**Pr François Vabret**

## Groupes de la SFA

Fiches pratiques  
**Pr Olivier Cottencin**  
**Pr François Vabret**

Santé au travail et conduites addictives  
**Dr Benoît Fleury**  
**Dr Claudine Gillet**

Alcool et femmes  
**Dr Cécile Prévost**

Psychothérapies et clinique  
**Pr Gérard Ostermann**

Troubles cognitifs et remédiation cognitive  
**Pr Maurice Dematteis**

Mouvements d'entraide  
**Dr Yannick Le Blévec**

Groupes régionaux  
**Dr Yannick Le Blévec**

Relations avec les sociétés savantes  
nationales et internationales  
**Pr Amine Benyamina**

Représentants auprès de la  
Fédération française d'addictologie  
**Dr Benoît Fleury**  
**Pr Mickaël Naassila**

Représentante des mouvements d'entraide  
auprès du Conseil d'administration  
**Mme Christine Delmas**

Commission scientifique exécutive  
**Pr Henri-Jean Aubin**, **Pr Georges Brousse**,  
**Pr Olivier Cottencin**, **Pr Romain Moirand**,  
**Pr Mickaël Naassila**

## Conseil scientifique de la SFA

**Pr Thomas F. Babor**, États-Unis  
**Pr Jacques Besson**, Suisse  
**Pr Jonathan D. Chick**, Royaume-Uni  
**Dr Boris Cyrulnik**, France  
**Pr Philippe de Witte**, Belgique  
**Mme Monique Kaminsky**, France  
**Pr Claude Le Pen**, France  
**Dr Pierre Mormède**, France  
**Dr Philippe Mossé**, France  
**Pr Louise Nadeau**, Québec, Canada  
**Mme Véronique Nahoum-Grappe**, France  
**Pr Charles P. O'Brien**, États-Unis  
**Pr Philippe-Jean Parquet**, France  
**Pr Isidore Pelc**, Belgique  
**Pr Marc Schuckit**, États-Unis  
**Pr Jean-Luc Vénisse**, France

## La SFA, c'est :

- le développement multidisciplinaire de l'alcoologie au sein de l'addictologie ;
- la diffusion des connaissances et la formation (Journées de la SFA, revue *Alcoologie et Addictologie...*) ;
- une expertise qui répond à des enjeux de santé publique ;
- un site, plateforme d'information et d'échanges : [www.sfalcoologie.asso.fr](http://www.sfalcoologie.asso.fr)

## Si vous désirez devenir membre de la Société française d'alcoologie...

Il convient d'adresser une demande d'adhésion au Secrétaire général : **Pr Romain Moirand**,  
c/o L'Arbre de Comm', 7, rue Charles Baudelaire, F-91340 Ollainville  
Tél. : 06 46 79 23 98 – [sfa@larbredecomm.fr](mailto:sfa@larbredecomm.fr)

Votre demande doit mentionner votre lieu d'exercice et être accompagnée :

- de la fiche de renseignements complétée  
([www.sfalcoologie.asso.fr/download/SFA\\_ficheadhesion.pdf](http://www.sfalcoologie.asso.fr/download/SFA_ficheadhesion.pdf)) ;

- des lettres de parrainage de deux membres de la Société, ou d'une sollicitation de parrainage auprès du Secrétaire général.

Votre nomination sera prononcée par le Conseil d'administration. Vous aurez alors à acquitter :

- **69 euros de cotisation annuelle**, qui ouvre droit à des conditions d'inscription préférentielles aux sessions de formation de la SFA

- **et 64 euros pour l'abonnement 2018** à la revue *Alcoologie et Addictologie* (tarif préférentiel).