



associations

Un filon à exploiter

Les associations de patients offrent un soutien complémentaire au suivi médical. Elles tendent la main aux malades, mais sont peu conseillées à l'officine.

Enquête : Violaine Badie
Illustration : Franck l'Hermitte



FELG

de patients

Marine a 25 ans. Elle est diabétique depuis une dizaine d'années : « À l'hôpital et auprès de mon médecin, j'ai commencé à comprendre ma maladie, mais c'était difficile, trop théorique. Je me sentais perdue et je pensais à ça du matin au soir. » Pas simple pour une ado de porter un tel fardeau. « Je suis entrée en contact avec une antenne locale de l'Association Française des Diabétiques, sur les conseils de mon médecin. J'y ai rencontré des malades qui m'ont donné des tuyaux concrets. » Paniquée et terrifiée, Marine avait arrêté tout exercice physique après l'annonce de son diagnostic. « C'est bête et à ne surtout pas faire, mais j'avais peur de ne pas savoir adapter mes doses d'insuline et

mes repas. J'ai recommencé à faire du sport petit à petit avec des amis rencontrés à l'asso. Ils m'ont appris à trouver un équilibre entre l'exercice, l'alimentation et le traitement. » Les associations de patients, famille de patients et de soutien seraient près de 14 000 sur toute la France⁽¹⁾. Petits soldats de l'entraide, elles ont pour mission de soulager les malades et leurs familles. Accepter sa maladie, vivre avec, la comprendre, la gérer, ou tout simplement en parler, autant d'aspects qu'aucun médicament ne peut traiter. Spécialisées dans l'accompagnement d'une pathologie, voire de maladies apparentées, les associations de patients proposent un soutien individualisé. Pourtant, ce chaînon de la prise en charge est loin d'être un réflexe officinal.

Les types d'associations

- **Les associations de malades et d'usagers du système de santé** sont des réunions de patients, de parents et de proches, autour d'une pathologie précise (diabète, Alzheimer...) ou d'un ensemble de pathologies comme les maladies psychiques (schizophrénie, troubles bipolaires et dépression).
- **Ne pas confondre avec les associations de bénévoles** qui offrent un soutien au sein des établissements de soin, à tous les malades, sans distinction de pathologie (selon la Haute Autorité de santé).
- **Les associations d'utilité publique**, selon la loi de 1901, peuvent recevoir des dons et des legs, et s'assurer ainsi une certaine pérennité. **Les associations de malades** peuvent faire partie de cette catégorie. Pour être reconnue d'utilité publique, une association doit œuvrer dans l'intérêt général, avoir au moins trois ans de pratique comme association déclarée, compter au moins deux cents membres, avoir un budget d'une certaine valeur et agir sur le plan national (selon le ministère de l'Intérieur).



Une mine d'or. Les associations de patients sont riches de mains tendues. Certains de leurs membres ont traversé les mêmes épreuves, ont surmonté les mêmes difficultés. « On voit tous les jours des gens en détresse. Ils viennent chercher le support qu'ils n'ont pas pu trouver au sein du corps médical, confie Josiane ⁽²⁾, bénévole de France Alzheimer. Ici, nous recevons les aidants, les proches de personnes atteintes de cette maladie. Les bénévoles engagés dans l'association ont vécu le même drame et savent trouver les mots justes. » Dans la nouvelle phase du « plan Alzheimer » lancée en 2008, des formations ont été mises en place pour ces aidants. Encadrés par un bénévole et un psychologue, ils apprennent à gérer la maladie et la tragédie familiale qui en découle. Selon Josiane, la seule voie pour retrouver un semblant de paix après que la maladie a frappé : « Même quand quelqu'un qu'on aime est atteint d'Alzheimer, il faut se dire qu'il reste plein de bons moments à passer ensemble. Ce serait tellement dommage de les rater parce qu'on n'a pas réussi à dépasser les phases de la colère et de la déception. » L'assistance proposée par ces structures dépasse le seul appui psychologique. Aux côtés des groupes de paroles et des permanences, des outils pédagogiques à type de fiches ou de livrets permettent de mieux gérer et comprendre sa maladie. Ainsi les dépliants explicatifs sur les hépatites B et C de SOS hépatites ou les réglettes recensant les interactions médicamenteuses des antiprotéases de Actions Traitements (voir p. 16). D'autres fonctions sont peu connues à l'image des conseils dispensés pour faciliter des démarches administratives, trouver des services d'aide à domicile ou se procurer des prestations matérielles. Dans les pathologies sujettes à discriminations (professionnelles, per-

sonnelles, financières, etc.), comme le cancer ou le sida, elles savent aussi orienter vers des spécialistes, des aides juridiques ou sociales.

Malaises au tamis. « Dans les pharmacies de village, on travaille beaucoup le relationnel, reconnaît Audrey, préparatrice dans les Bouches-du-Rhône. Les médecins n'ont pas toujours le temps de discuter avec les patients qui viennent alors se confier à nous. » Les malades qui s'arrêtent quelques minutes au comptoir pour parler de leur situation sont légion. Ce besoin d'être écouté peut révéler un mal-être plus profond, difficile à gérer au comptoir. Même si la volonté d'aider est présente, il est délicat de s'adresser à une personne en détresse. Manque de moyens ou de compétences, l'officinal est parfois démuné. « Si je me trompe, il/elle va mal le prendre... », « Ce n'est pas mon rôle de me mêler de ça... », nombreuses sont les raisons d'esquiver les signaux d'appel. Pour Senja Stirn, présidente du Réseau national des psychologues ⁽³⁾, la règle d'or est de se faire confiance. « Il est facile et naturel de capter le malaise de la personne que l'on a en face, mais la décence va nous empêcher d'en parler. Si on a l'impression que quelque chose ne va pas, cela mérite vraiment de s'y arrêter quelques minutes. » Aucune recette miracle pour éviter de braquer un malade, si ce n'est d'entamer la discussion en instaurant une relation de confiance : « Est-ce qu'il y a autre chose que je peux faire pour vous ? », « Vous savez, soigner le psychisme est aussi important que le corps... » Des mots simples suffisent. « Le tout est d'éviter de jouer les bons samaritains, de garder un discours à la fois neutre et bienveillant, tout en restant à sa place, recommande la psychologue. Les asso-

Les associations de patients, famille de patients et de soutien seraient près de 14 000 sur toute la France.



ciatils et les officinaux ne doivent jamais se substituer à une véritable aide psychologique, quand celle-ci est nécessaire.»

De l'or en barre. Une fois intégré dans son arsenal conseil, le réflexe « association » fait son chemin dans l'esprit du patient. Quand il est fructueux pour le malade, il devient gratifiant pour le professionnel. « Une patiente que je connais bien a sombré dans la dépression, suite à un diagnostic de cancer du sein. Elle était suivie psychologiquement, mais n'allait pas vraiment mieux », raconte Stéphanie (2), préparatrice en Haute-Garonne. La jeune femme suggère alors de contacter la Ligue contre le cancer qui l'avait aidée à surmonter un deuil familial. « La patiente m'a écoutée et a participé à des groupes de parole. Elle m'a avoué que discuter avec d'autres malades a d'abord été un choc, avant d'être un soulagement. Petit à petit, elle a retrouvé le sourire et la force de se battre contre la maladie. C'est tellement encourageant ! Je me dis que je devrais le faire plus souvent. » Des patients refuseront peut-être cette main tendue. Loin d'être un constat d'échec, il faut accepter l'évidence. Chaque malade est unique et affronte à sa façon, son affection. Certains se sentent peu concernés par le travail des associations. « Séropositive depuis plusieurs années, je suis allée à une permanence de Aides pour rencontrer les bénévoles et me confronter à mes "pairs". Je pensais que cela m'aiderait à prendre conscience de la gravité de ma maladie. En fait, je n'avais aucun besoin particulier, je gérais bien ma maladie et ma vie. Je n'avais nul besoin de m'épancher ou de partager, encore moins de m'enfermer dans un certain communautarisme... », témoigne Catherine, 45 ans.

La bonne pioche. Vouloir aider est une chose, orienter à bon escient en est une autre. « C'est toujours un plus d'apporter des conseils, des publications, des adresses utiles,

« L'association, c'est mon médicament »

Bernard Ligeon, 32 ans, préparateur à Nice, est atteint d'une rétinopathie pigmentaire périphérique (1). Membre de Retina France (voir encadré p. 16), il met un point d'honneur à recommander l'association à tous les patients souffrant de pathologies de la rétine.



témoignage

Ma maladie est une peine de prison incompressible à vie (3). Elle m'empêche de conduire et me rend dépendant des autres. J'ai été diagnostiqué en 1999, pendant mon service militaire. Le choc a été difficile à encaisser. Pendant trois-quatre ans, j'étais au creux de la vague, j'en voulais à la terre entière. À ma famille qui ne comprenait pas pourquoi j'ai été réformé de l'armée, au médecin qui m'a annoncé ma maladie de manière abrupte et qui m'a abandonné et à mes collègues qui ne tenaient pas compte de mes difficultés...

Aujourd'hui, je vais mieux, en grande partie grâce à l'aide que j'ai trouvée auprès de Retina France. Les associations de patients apportent beaucoup de choses que le corps médical ne peut pas offrir. Pouvoir parler entre malades, ne plus être seul face à sa détresse, échanger des expériences, faciliter le combat quotidien... On s'y sent soulagé, soutenu, enfin compris.

Le milieu médical, en général, n'est pas assez formé pour gérer les conséquences psychologiques de certaines maladies. L'entourage n'est pas toujours capable d'aider non plus, même avec la meilleure volonté du monde. La limite entre la compassion et la pitié est très fine. Et l'apitoiement est vraiment la dernière chose dont un malade a besoin. Avec d'autres personnes dans le même cas, au moins, il n'y a jamais ce sentiment de pitié.

Je suis correspondant local pour Retina France depuis une dizaine d'années, très vite après avoir été diagnostiqué. Je fais connaître l'association, je lève des fonds. L'association, c'est mon médicament. Elle finance des projets pour la recherche médicale. C'est l'espoir de trouver des solutions à ma maladie, car pour l'instant il n'existe aucun traitement. Ça me fait avancer, car le quotidien n'est pas facile, parfois pour des détails stupides, pour le moindre objet qui n'est pas à sa place. Quand une caisse traîne dans la pharmacie, vous pouvez être sûr que je me la prends. J'ai expliqué ma situation autour de moi, mais les gens ne font pas plus attention. Je ne leur en veux pas, ou plutôt, je ne leur en veux plus.

Je conseille systématiquement à mes patients atteints de pathologies de la rétine de contacter les bénévoles de Retina France. Pour les autres associations, j'en discute si le patient en fait la demande lui-même. Parce que c'est quand même plus difficile de parler de ce qu'on connaît mal. Dans mon officine, mon chef a reçu une formation, en collaboration avec la Ligue contre le cancer. Depuis, il conseille plus souvent cette association. Comme quoi, c'est vraiment le manque d'information et d'habitude qui fait que l'on n'a pas ce réflexe au comptoir. Les associations peuvent pourtant être un très bon relais du suivi médical. »

(1) Maladie génétique qui endommage progressivement la vision périphérique, entraînant une diminution du champ visuel.

(2) Blog « coop de gueule » de Bernard Ligeon : www.nouvellesetrealites.over-blog.com.

À chaque pathologie, son association

L'annuaire des associations de santé recense les associations de malades, de familles de malades, d'aide et de soutien dans le domaine de la santé. Créé par Laure et Bernard Tricot, il est désormais repris par Celtipharm. Disponible sur papier (88 €), il est aussi consultable en ligne sur www.annuaire-aas.com. Morceaux choisis...

CANCER

- **Ligue Nationale contre le Cancer** ☎ 0810 111 101
www.ligue-cancer.net
 Depuis plus de 90 ans, la Ligue apporte aux patients et à leurs proches un soutien moral, psychologique, matériel et financier.
- **Europa Donna - Forum France** ☎ 01 44 30 07 66 (permanence du lundi au vendredi 8 h-20 h)
www.europadonna.fr
 Avec ses onze délégations régionales, EDFFF est au plus près des femmes en organisant des débats autour des traitements ou du soutien psychologique.
- **Cancer info service**
 ☎ 0810 810 821

DIABÈTE

- **Association Française des Diabétiques**
 ☎ 01 40 09 24 25
www.afd.asso.fr
- **Allo diabète**
 ☎ 01 40 09 68 09
 La permanence téléphonique « Allo diabète » propose les conseils d'un diabétologue, d'un spécialiste de la sexualité, d'une diététicienne, d'une infirmière et d'une assistante sociale.
- **Aide aux jeunes diabétiques** ☎ 01 44 16 89 89
www.diabete-france.net
 Un site truffé d'outils pédagogiques à destination des jeunes malades, pour les accompagner dans leur quotidien: traitement, situations d'urgence, alimentation, sport, voyages, école, vie sociale...
- **Pour les diabétiques enceintes ou désirant l'être**
www.mamansdiabetiques.com @ contact@mamans-diabetiques.com

HANDICAP

- **Association des Paralysés de France**
 ☎ 0800 800 766
 [APF écoute parents]
www.apf.asso.fr
 Depuis 70 ans, l'APF mène un combat pour une participation pleine et entière des personnes en situation de handicap et leur famille dans la société. Pour les malades atteints de poliomyélite, paralysies et autres handicaps physiques.

INFECTIOLOGIE

VIH et sida

- **Aides** ☎ 0805 160 011
www.aides.org
 Première association française de lutte contre le VIH/sida et les hépatites virales créée en 1984, Aides soutient sans relâche les personnes touchées directement ou indirectement par le sida.
- **Actions Traitements**
 ☎ 01 43 67 66 00
www.actions-traitements.org
 L'association diffuse des outils judicieux pour les patients séropositifs et les professionnels de santé dont la fameuse réglette des antiprotéases pour gérer les associations médicamenteuses.

Hépatites

- **SOS hépatites**
 ☎ 0 800 004 372
 [n° vert gratuit depuis un fixe]
www.soshepatites.org
 Écoute attentive, brochures pratiques, conseils et accompagnement, SOS hépatites est incontournable sur la A, la B, la C...
- **Hépatites Info Service**
 ☎ 0800 845 800
www.hepatites-info-service.org

MALADIES RARES

- **Alliance Maladies Rares**
www.alliance-maladies-rares.org
- **Maladies rares info services** ☎ 0810 63 19 20
www.orphanet.fr
 La plateforme Maladies rares favorise les synergies entre associations de malades, professionnels de santé et acteurs publics. L'Alliance, qui regroupe 193 associations, représente environ 2 000 pathologies rares et 2 millions de malades.

NEUROLOGIE

- **Association France Alzheimer** ☎ 0811 112 112
www.francealzheimer.org
 Pour les personnes atteintes d'Alzheimer ou de maladies apparentées et leurs familles. France Alzheimer est l'Union nationale des associations Alzheimer qui regroupe plus d'une centaine d'associations départementales.
- **France Dépression**
www.france-depression.org
 Soutient les personnes concernées par la dépression et les troubles bipolaires.
- **Association France Parkinson** ☎ 01 45 20 22 20
www.franceparkinson.fr
 Évolution et symptomatologie variables impliquent une prise en charge personnalisée de la maladie de Parkinson. France Parkinson œuvre pour une meilleure intégration des soins dans la vie quotidienne.
- **Unafam** ☎ 01 53 06 30 43
www.unafam.org
 L'Union nationale des amis et familles de malades psychiques accueille, soutient et défend les droits des familles concernées par les

schizophrénies, les troubles bipolaires ou les dépressions.

- **Écoute-famille**
 ☎ 01 42 63 03 03
 Ligne destinée aux familles ayant un proche en souffrance psychique avec au bout, des psychologues.

OPHTALMOLOGIE

- **Retina France**
 ☎ 0 810 30 20 50
www.retina-france.asso.fr
 Association à but non lucratif, reconnue d'utilité publique depuis 1998, Retina France vient en aide aux personnes atteintes d'affections de la rétine ou d'autres pathologies de la vue.

SOINS PALLIATIFS

- **JALMALV** [jusqu'à la mort accompagner la vie]
 ☎ 01 40 35 17 42
 [ouvert de 9 h 15 à 12 h 15 les jours ouvrables].
www.jalmalv.org
 Reconnue d'utilité publique et adhérente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, JALMALV informe, intervient sur demande, et forme des bénévoles.
- **Accompagner la fin de vie, s'informer, en parler**
 ☎ 0811 020 300
 [8 h-20 h, du lundi au samedi].

AUTRES

- **Le CISS**
 FFAIR, AFD, Épilepsie France, Aides, Médecins du monde, le Collectif inter associatif sur la santé (CISS) regroupe treize-deux associations intervenant dans le champ de la santé.
 Santé Info Droits
 ☎ 0 810 004 333
www.leciss.org

Éclairage sur l'agrément

- Plus d'une centaine d'associations d'usagers du système de santé sont agréées au niveau national en France*.
- L'agrément des associations de malades et d'usagers du système de santé est un dispositif prévu par la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Il s'agit d'une démarche volontaire qui doit être entreprise par les associations elles-mêmes.
- Les critères à remplir pour la demande d'attribution sont les suivants :
 - avoir une activité effective et publique en faveur des malades et des usagers du système de santé depuis au moins trois ans ;
 - mener des actions de formation et d'information ;
 - avoir une représentativité nationale ou territoriale ;
 - apporter des garanties d'indépendance ;
 - présenter une transparence de gestion et de financement.

* Liste des associations de malades agréées sur : www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/ass_agreees_regions.pdf et www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/ass_agreees_france.pdf.

[Source : ministère de la Santé et des Sports, Informations et détails : www.sante-sports.gouv.fr/agrément-des-associations-de-malades-et-d-usagers-du-système-de-santé.html]

mais on ne sait pas où les trouver, admet Gisèle, pharmacienne dans les Bouches-du-Rhône. Spontanément, on a le réflexe internet. Le « syndrome Google » est répandu. La toile est un fourre-tout. L'internaute peut trouver son bonheur ou n'importe quoi. Méfiance. Un mot d'ordre sur lequel insiste Senja Štim : « Avant de conseiller une association à quelqu'un en détresse, il faut être sûr à 100 % que la structure vers laquelle on l'envoie est sérieuse. Les personnes fragilisées psychologiquement sont les premières victimes des dérives sectaires ou du charlatanisme. » D'où l'intérêt de chercher une garantie de fiabilité. Pour Alexandre Bioesse Duplan, de la mission des relations avec les associations de patients et d'usagers au sein de la Haute Autorité de santé, « il n'existe aucun "label" permettant de reconnaître spontanément les associations les plus crédibles ». En réponse à une demande légitime des patients et des pouvoirs publics, un gage de sécurité a été instauré en 2002. « L'agrément des associations de malades et d'usagers du système de santé est la condition pour représenter les malades et les usagers dans les instances de santé publique, dans les hôpitaux et les cliniques. La demande peut être faite soit au niveau national, soit au niveau régional. » Si l'agrément (voir encadré) est une preuve de crédibilité, son absence n'est pas synonyme de dangerosité. « Il existe une zone grise, précise Alexandre Bioesse Duplan. C'est-à-dire des associations qui ne remplissent pas tous les critères d'attribution, notamment en matière de représentativité. Cela ne veut pas dire qu'elles ne sont pas sérieuses et recommandables pour autant. » L'exemple le plus probant concerne les associations de maladies rares. Au vu du petit nombre de patients représentés, elles n'ont pas toujours les moyens d'effectuer la démarche de l'agrément. En revanche, l'Alliance maladies rares, qui regroupe 193 de ces associations, figure parmi la liste des titulaires.

« Elle m'a avoué que discuter avec d'autres malades a d'abord été un choc, avant d'être un soulagement. »

Stéphanie, préparatrice

Une piste à creuser. Utiles, nombreuses, variées, sérieuses en général, les associations de patients sont les parents pauvres du conseil à l'officine. « Souvent, le milieu médical se charge d'orienter les malades vers des associations s'ils en ressentent ou expriment le besoin, reconnaît Francis, préparateur en Haute-Savoie. L'occasion peut se présenter au comptoir, mais nous n'avons pas ce réflexe. » La plupart des préparateurs et des officinaux ignorent même que la « bible » rouge, le Vidal, recense de nombreuses associations de malades dans sa partie « adresses utiles ». ... Il est légitime d'admettre son ignorance sur des maladies rares ou peu connues, ou devant certaines requêtes inhabituelles. Mais conseiller, orienter vers une structure à même d'aider une personne fait partie des missions d'un professionnel de santé. « Nous ne sommes absolument pas formés pour les tâches que nous devons assumer au quotidien. Délivrer des médicaments est une chose, apprendre à gérer les situations de détresse et de conflit en est une autre », regrette Francis. Dans le référentiel du BP, pas une ligne sur l'approche psychologique du malade. « C'est une grosse lacune. Dans ma pharmacie, nous travaillons beaucoup avec des toxicomanes. Mais comment leur parler, les écouter, s'interroge Martine, préparatrice à Toulouse, chacun doit apprendre sur le tas. » Ou s'informer auprès des associations. Nombre d'entre elles mettent à disposition leurs documents et leurs oreilles aux professionnels de santé. Alors, tous à l'asso... ■ **Violaine Badie**

(1) Source : *Annuaire des Associations de Santé*. (2) Les prénoms ont été changés. (3) Plateforme d'organisation, de communication et de mise en commun pour les psychologues professionnels et à destination du grand public. www.unmaker.net/reseauspsycho.fr.