

Groupement d'Associations Fédérées de Lutte contre l'Alcoolisme et de Prévention du Risque

ETATS GENERAUX DE BIOETHIQUE

La Fédération Nationale des Amis de la Santé regroupe des associations affiliées, sur le territoire métropolitain, qui s'engagent dans l'accompagnement en démarches de soins des malades de l'alcool et de leur entourage. Bien qu'ayant depuis quelques années maintenant une extension à l'addictologie en général notre vocation basique nous spécialise sur le produit alcool.

Non seulement nous accompagnons les patients en amont, pendant et surtout en aval des soins médicaux comme les sevrages ou les cures et post-cures dans les conditions de la charte du parcours de santé avec le respect des choix de l'individu, comme la réduction de consommation ou l'abstinence. Nous nous attachons également à prendre en charge l'entourage, conjoints, parents et enfants dans l'éducation, l'information et la connaissance de cette maladie d'une part et un travail de resocialisation de la cellule familiale dans la société.

Des réunions et des groupes de parole, génériques ou plus spécifiques à une population comme les malades, les femmes, l'entourage sont animés par des personnes bénévoles issues de nos associations et formées pour ce faire.

Notre Fédération possède à ce sujet plusieurs « titres » à faire valoir comme :

- Sa mission reconnue d'utilité publique par arrêté du 17/01/1991 (*Loi 1908, droit local Alsace - Moselle*).
- L'agrément national de Jeunesse et éducation populaire (arrêté du 04/02/2008).
- L'agrément national de représentant des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique (arrêté du 10/12/2014).
- L'enregistrement comme prestataire de formation.
- L'affiliation à la Coordination des Associations et Mouvements d'Entraide reconnus d'Utilité Publique (CAMERUP) que notre Président National a d'ailleurs l'honneur de présider également.

En plus de ce travail avec les malades et leurs proches, nous menons des actions d'information et de prévention auprès de différents publics comme les jeunes, les populations sensibles, et dans différents lieux comme les collèges, les lycées, le milieu carcéral entre autres et nous travaillons en partenariat avec différentes structures tant au niveau national que local.

Notre première demande : que **l'alcoolisme soit considéré par tous comme une pathologie à part entière**, ce qui n'est pas toujours le cas partout et donc une maladie qui se soigne.

Etant une maladie complexe, familiale et sociale, elle remplit parfaitement les conditions de la santé définies dans la charte d'Ottawa ou de l'OMS.

A ce titre et c'est une autre de nos préoccupations :

Nous avons en notre sein, et formés sous tutelle de la CAMERUP, des patients experts pour pouvoir nous intégrer dans le système de santé publique et plus précisément au premier niveau de celui-ci, tant sur le plan médical (généralistes) que social (assistantes) car, si nous sommes reconnus comme des acteurs à part entière par les professionnels de l'addictologie, il n'en est pas de même au niveau des primo-acteurs de la prise en charge.

L'officialisation du statut de « Patient Expert » serait un premier pas dans cette démarche de reconnaissance et nous avons proposé l'intégration de ce statut dans le prochain plan quadriennal de la MILDECA (*Mission Interministérielle de Lutte contre les Drogues et les Conduites Addictives*).

Un document sur la démarche « Patient expert » tout comme le projet associatif de notre Fédération et un exemplaire du livre blanc de la CAMERUP vous sera présenté lors de l'audition à moins que vous ne souhaitiez les avoir avant auquel cas merci de nous faire parvenir une adresse postale pour vous les expédier.

Un point très souvent mis en avant par ces mêmes professionnels, principalement les services sociaux, est le secret professionnel qui, pour nous qui sommes bénévoles ne peut exister sous cette dénomination puisque non salariés mais il est évident que nous nous soumettons de nous même au devoir de réserve et au respect et aux volontés des personnes que nous suivons.

Un **texte ou un statut officiel et écrit sur le « secret professionnel » pour les militants bénévoles associatifs** devrait être élaboré pour pouvoir travailler avec tous les acteurs de notre thématique dans le cadre du secret partagé par exemple, car nos démarches à domicile sont bien plus parlantes et plus réalistes que des propos tenus dans un cabinet, les professionnels addictologues en conviennent d'ailleurs. Si des textes existent sur le secret professionnel, il n'y en a aucun pour ce cas précis.

Autre point générique, mis en évidence dans le rapport de la Cour des comptes, la visibilité, la transparence de notre travail. Si c'est quelque chose d'évident et de concret pour nous, nous pouvons comprendre qu'il n'en est pas de même pour le profane ou les personnes éloignées du sujet. Nous avons nos propres statistiques, annuelles, sur notre militantisme et considérons qu'il n'est absolument pas reconnu à sa juste valeur.

Sur ce point nous souhaiterions voir **notre travail inscrit dans les fiches de suivi des patients** car, dans la grande majorité des cas nous sommes à la base des démarches. Appelés par les malades, les conjoints, les collègues ou les employeurs, nous devons, pour une démarche de sevrage obligatoirement passer par un médecin généraliste pour la prescription d'hospitalisation.

Si la fiche de suivi est élaborée à ce stade, à aucun moment elle ne fait mention de notre accompagnement et, de ce fait, nous ne nous trouvons dans aucune statistique officielle.

Par ailleurs bon nombre de malades ne souhaitent pas de démarches par le biais professionnel, médical et/ou social, et suivent leur parcours uniquement dans le cadre de nos associations qui, comme déjà dit précédemment, respectent bien entendu leur choix. Là non plus pas de statistique officielle.

Une étude de l'INSERM mettant d'ailleurs en évidence la qualité et les résultats dans le cadre de telles démarches sur le taux d'abstinence à un an. Protocole VIP (*B.NALPAS, I. BOULZE-LAUNAY, INSERM Alcohol Group. Maintenance of Abstinence in Self-Help Groups. Alcohol and Alcoholism. 2018; 53:89-94*).

Nous avons, surtout par le biais de la CAMERUP, entrepris plusieurs actions plus « politiques », puisque nous travaillons en partenariat avec l'ANPAA (*Association Nationale de Prévention de en alcoologie et Addictologie*) avec qui nous avons signé une charte de partenariat pour aborder le problème plus en amont car il doit être pris à la base et plutôt que de ne faire que du curatif il faut accentuer le préventif. .

En effet, l'alcoolisme en France, c'est : 49 000 morts par an, la seconde cause de mortalité par le cancer, la première cause non génétique évitable de troubles cognitifs et

comportementaux et surtout d'inadaptation sociale comme les SAF (*Syndrome d'Alcoolisation Foétale*) et TCAF (*Troubles Causés par l'Alcoolisation Foétale*).

En partenariat avec l'association « Vivre avec le SAF » nous avons d'ailleurs organisé au sein même du Ministère des Solidarités et de la Santé une journée sous l'égide de la CAMERUP, avec nos partenaires, consacrée à ce sujet que Madame la Ministre nous a fait l'honneur d'introduire. Les actes des interventions sur cette journée sont visibles sur le site du Ministère. Le lien d'accès plus simple est celui de notre site www.lesamisdelasante.org rubrique « actualités » et fenêtre « actes et diaporamas TCAF ». Nous formons des personnes relayant ces problèmes auprès de toutes les populations concernées ou intéressées.

Dans la même logique nous demandons que la **taille, la couleur et l'emplacement du pictogramme obligatoire** sur les bouteilles contenant plus d'1,2% d'alcool soient revues et formalisées.

Nous intervenons auprès du CSA (*Conseil Supérieur de l'Audiovisuel*) pour les dérives constatées sur le réseau de l'audiovisuel, et du non respect de la législation sur les publicités, ceci la plupart du temps en collaboration avec l'ANPAA plus structurée et aguerrie que nous en la matière.

L'installation des panneaux publicitaires où tout au moins la publicité vantant ces produits à proximité des établissements fréquentés par notre jeunesse devrait également être mieux encadrée.

Il nous semble important également **de redéfinir la notion de modération** qui est galvaudée par les lobbies alcooliers. Les nouvelles recommandations scientifiques de l'INCA entre autres sont bien en deçà du discours comme quoi il n'y aurait aucun risque délétère en consommant 14 à 21 verres de boissons alcoolisées par semaine. Lors de son intervention sur France 2, mercredi 7 février 2018, Agnès BUZYN, la Ministre des Solidarités et de la Santé a rappelé que le risque pour la santé existe dès le premier verre. S'il n'est en aucun cas question d'interdire, il est primordial d'informer.

Un autre point, autrement plus politique celui-là, la **dérogation qu'ont les alcooliers pour être dispensés de l'étiquetage de la composition de leurs produits** d'une part **et des valeurs nutritionnelles** d'autre part, obligatoires sur tous les produits alimentaires depuis 2016.

Soit les boissons alcoolisées et le vin en particulier, sont considérées comme un produit alimentaire et doivent donc se conformer aux législations en vigueur **sans dérogation** de dispense, soit ce ne sont pas des produits alimentaires et n'ont donc rien à voir dans les magasins d'alimentation proprement dit.

Certains pays comme les Pays-Bas par exemple ont des magasins spécialisés « Vins et spiritueux » autrement contrôlés pour ce faire.

Et enfin, la question qui fâche, les financements. Depuis bon nombre d'années maintenant les organismes tant sur le plan national que local octroient des financements sur actions ou formations, ce qui est on ne peut plus normal et compréhensible mais, un oubli essentiel c'est que si nos investissements en temps, en disponibilité sont du bénévolat il n'en est pas moins des frais, divers et variés, qui sont nécessaires pour offrir un travail de qualité qui nous mobilise au point de vu temporel.

Ne pas oublier que toutes ces heures de bénévolat sont du temps qui n'a pas à être rémunéré à des professionnels, pour information, le coût du bénévolat réalisé par nos acteurs pour l'exercice 2017 se monte à 642200 € en prenant un taux horaire de 9,88 € (*taux horaire du SMIC*). Ceci rien que pour notre seule Fédération. Il faut également prendre en compte que bon nombre d'heures ne sont pas comptabilisées, on estime celles-ci à plus de 30% des chiffres annoncés.

Si cette somme est offerte à la société, nous ne pouvons pas y mettre de notre poche en frais d'essence, de matériel, de représentation, de documentation, et autres frais de gestion courante. Or, tous les organismes, lorsque notre demande aborde ce sujet, nous

donne une fin de non-recevoir en disant qu'ils **ne subventionnent pas les fonctionnements**.

A quels saints doit-on et peut-on se vouer pour, tout simplement, pouvoir nous permettre de fonctionner correctement et surtout de ne pas « écoëurer » les personnes souhaitant s'investir à nos côtés. Nous même, nous nous posons ces mêmes questions car il suffit d'en laisser de notre poche. Surtout lorsque l'on constate des choses comme, c'est du vécu, un médecin assistant à une réunion à qui l'on dit lorsqu'il pose la question du remboursement des frais de stationnement : « envoyez nous la note avec le ticket » et, à un bénévole associatif qui le suivait et qui posait la même question « vous, vous êtes bénévole et nous n'avons pas de directive pour vous rembourser ces frais ! ». Nos activités sont une plus-value reconnue dans l'accompagnement alors nous devons être aidés pour poursuivre notre travail qui est connu, reconnu et même de plus en plus intégré dans la démarche de santé publique.

Voilà pour l'argumentaire portant sur les sujets que nous souhaiterions voir abordés, modifiés ou intégrés dans le cadre de ces Etats Généraux.

Peut-être certains sujets peuvent sembler de prime-abord, éloignés de la bioéthique mais si l'on se réfère à la définition : « *étude des problèmes moraux que posent les recherches concernant le monde vivant et leurs applications* » (source : *encyclopédie BORDAS*), en considérant la maladie alcoolique comme une pathologie en tant que telle, alors, finalement nous estimons être pleinement dans le sujet, d'autant plus que les chiffres cités plus haut ne peuvent laisser indifférent.

En espérant que vous serez en adéquation avec notre sentiment nous attendons notre audition pour répondre plus précisément à vos questions. Nous souhaiterions venir, le cas échéant à trois interlocuteurs : Madame Valérie RUELLAN, secrétaire de la F.N.A.S. et Présidente de l'association des Amis de la santé d'Ille & Vilaine, Monsieur Jean-Luc GROLLEAU, vice-président de la F.N.A.S. et président d'honneur des Amis de la santé de Vendée, et moi-même Président de la Fédération Nationale des Amis de la Santé (F.N.A.S.) et nous sommes également tous trois administrateurs de la CAMERUP que j'ai l'honneur de présider.

Jean-Claude TOMCZAK