



## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : [ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr](mailto:ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr)

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



**UNIVERSITE HENRI POINCARÉ - NANCY 1**

**2009**

---

**FACULTE DE PHARMACIE**

**LES ASSOCIATIONS D'USAGERS DE LA SANTE ET  
LEUR REGARD SUR LE PHARMACIEN D'OFFICINE**  
Enquêtes réalisées en Lorraine auprès d'associations d'usagers de la  
santé et de pharmaciens d'officine

**T H E S E**

Présentée et soutenue publiquement

Le 25 juin 2009

pour obtenir

**le Diplôme d'Etat de Docteur en Pharmacie**

par **Justine PERRIN**  
née le 20 janvier 1984 à Nancy (54)

**Membres du Jury**

Président : M<sup>me</sup> Emmanuelle BENOIT, Docteur en Pharmacie, Maître de Conférences,  
Faculté de Pharmacie de Nancy

Juges : M<sup>me</sup> Monique DURAND, Docteur en Pharmacie, Présidente du Conseil  
Régional de l'Ordre des Pharmaciens de Lorraine  
M<sup>me</sup> Marianne RIVIERE, Présidente du Collectif Interassociatif sur la Santé  
de Lorraine

UNIVERSITE Henri Poincaré - Nancy 1  
FACULTE DE PHARMACIE

**DOYEN**  
Chantal FINANCE  
**Vice-Doyen**  
Francine PAULUS

**Président du Conseil de la Pédagogie**  
Pierre LABRUDE  
**Responsable de la Commission de la Recherche**  
Jean-Claude BLOCK  
**Directeur des Etudes**  
Gérald CATAU

**Responsable de la Commission des Relations Internationales**  
Janine SCHWARTZBROD  
**Responsable de la Communication**  
Francine KEDZIEREWICZ  
**Responsable de la Commission Hygiène Sécurité**  
Laurent DIEZ

<b>Responsable de la filière Officine :</b>	Gérald CATAU
<b>Responsables de la filière Industrie :</b>	Isabelle LARTAUD Jean-Bernard REGNOUF de VAINS
<b>Responsable du CEPH :</b> (Collège d'Enseignement Pharmaceutique Hospitalier)	Jean-Michel SIMON
<b>Doyen Honoraire :</b> Claude VIGNERON	<b>Professeur Emérite :</b> Gérard SIEST
<b>Professeurs Honoriaires</b>	<b>Maîtres de Conférences Honoriaires</b>
Roger BONALY Thérèse GIRARD Maurice HOFFMAN Michel JACQUE Lucien LALLOZ Pierre LECTARD Vincent LOPPINET Marcel MIRJOLET François MORTIER Maurice PIERFITTE Louis SCHWARTZBROD	Marie-Claude FUZELLIER Marie-Andrée IMBS Marie-Hélène LIVERTOUX Jean-Louis MONAL Marie-France POCHON Anne ROVEL Maria WELLMAN-ROUSSEAU
	<b>Assistante Honoraire</b> Madame BERTHE

## **ENSEIGNANTS**

### **PROFESSEURS**

Alain ASTIER (en disponibilité) .....	Pharmacie clinique
Jeffrey ATKINSON .....	Pharmacologie
Gilles AULAGNER .....	Pharmacie clinique
Alain BAGREL .....	Biochimie
Jean-Claude BLOCK .....	Santé publique
Christine CAPDEVILLE-ATKINSON .....	Pharmacologie cardiovasculaire
Chantal FINANCE .....	Virologie, Immunologie
Pascale FRIANT-MICHEL .....	Mathématiques, Physique, Audioprothèse
Marie-Madeleine GALTEAU.....	Biochimie clinique
Christophe GANTZER .....	Microbiologie environnementale
Max HENRY .....	Botanique, Mycologie
Jean-Yves JOUZEAU .....	Bioanalyse du médicament
Pierre LABRUDE .....	Physiologie, Orthopédie, Maintien à domicile
Dominique LAURAIN-MATTAR.....	Pharmacognosie
Isabelle LARTAUD.....	Pharmacologie
Pierre LEROY.....	Chimie physique générale
Philippe MAINCENT.....	Pharmacie galénique
Alain MARSURA.....	Chimie thérapeutique
Jean-Louis MERLIN.....	Biologie cellulaire oncologique
Alain NICOLAS.....	Chimie analytique
Jean-Bernard REGNOUF de VAINS.....	Chimie thérapeutique
Bertrand RIHN.....	Biochimie, Biologie moléculaire
Janine SCHWARTZBROD .....	Bactériologie, Parasitologie
Jean-Michel SIMON.....	Economie de la santé, Législation pharmaceutique
Claude VIGNERON.....	Hématologie, Physiologie

### **MAITRES DE CONFERENCES**

Monique ALBERT.....	Bactériologie, Virologie
Sandrine BANAS.....	Parasitologie
Mariette BEAUD.....	Biologie cellulaire
Emmanuelle BENOIT.....	Communication et Santé
Michel BOISBRUN.....	Chimie thérapeutique
Catherine BOITEUX.....	Biophysique, Audioprothèse
François BONNEAUX.....	Chimie thérapeutique
Cédric BOURA.....	Physiologie
Gérald CATAU.....	Pharmacologie
Jean-Claude CHEVIN.....	Chimie générale et minérale
Igor CLAROT.....	Chimie analytique
Jocelyne COLLOMB.....	Parasitologie, Organisation animale
Joël COULON.....	Biochimie
Sébastien DADE.....	Bio-informatique
Bernard DANGIEN.....	Botanique, Mycologie
Dominique DECOLIN.....	Chimie analytique
Béatrice DEMORE.....	Pharmacie clinique
Joël DUCOURNEAU.....	Biophysique, Audioprothèse, Acoustique
Florence DUMARCAY.....	Chimie thérapeutique

François DUPUIS.....	Pharmacologie
Raphaël DUVAL.....	Microbiologie clinique
Béatrice FAIVRE.....	Hématologie
Luc FERRARI.....	Toxicologie
Stéphane GIBAUD.....	Pharmacie clinique
Françoise HINZELIN.....	Mycologie, Botanique
Thierry HUMBERT.....	Chimie organique
Frédéric JORAND.....	Santé et Environnement
Francine KEDZIEREWICZ.....	Pharmacie galénique
Alexandrine LAMBERT.....	Informatique, Biostatistiques
Brigitte LEININGER-MULLER.....	Biochimie
Stéphanie MARCHAND.....	Chimie physique
Faten MEHRI-SOUSSI.....	Hématologie biologique
Patrick MENU.....	Physiologie
Christophe MERLIN.....	Microbiologie environnementale et moléculaire
Blandine MOREAU.....	Pharmacognosie
Dominique NOTTER.....	Biologie cellulaire
Francine PAULUS.....	Informatique
Christine PERDICAKIS.....	Chimie organique
Caroline PERRIN-SARRADO.....	Pharmacologie
Virginie PICHON.....	Biophysique
Anne SAPIN.....	Pharmacie galénique
Marie-Paule SAUDER.....	Mycologie, Botanique
Nathalie THILLY.....	Santé publique
Gabriel TROCKLE.....	Pharmacologie
Mohamed ZAIOU.....	Biochimie et Biologie moléculaire
Colette ZINUTTI.....	Pharmacie galénique

### **PROFESSEUR ASSOCIE**

Anne MAHEUT-BOSSER..... Sémiologie

### **PROFESSEUR AGREGE**

Christophe COCHAUD..... Anglais

### **ASSISTANT**

Annie PAVIS..... Bactériologie

### **SERVICE COMMUN DE DOCUMENTATION DE L'UNIVERSITE (SCD)**

Anne-Pascale PARRET..... Directeur

Frédérique FERON..... Responsable de la section Pharmacie-Odontologie

# SERMENT DES APOTHICAires



**J**e jure, en présence des maîtres de la Faculté, des conseillers de l'ordre des pharmaciens et de mes condisciples :

**D**'honorier ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

**D**'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

**D**e ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

**Q**ue les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses.

**Q**ue je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.



« LA FACULTE N'ENTEND DONNER AUCUNE APPROBATION, NI IMPROBATION AUX OPINIONS EMISES DANS LES THESES, CES OPINIONS DOIVENT ETRE CONSIDERES COMME PROPRES A LEUR AUTEUR ».

## *REMERCIEMENTS*

---

**A ma Directrice et Présidente de thèse,**

**Madame le Docteur Emmanuelle BENOIT,**

Docteur en Pharmacie, Maître de Conférences en communication à la Faculté de Pharmacie de Nancy,

Pour l'honneur que vous me faites en dirigeant et en présidant cette thèse,  
Pour votre implication tout au long de ce travail,  
Pour votre disponibilité, vos précieux conseils et votre soutien,  
Soyez assurée de ma profonde reconnaissance.

**Aux membres du jury,**

**Madame le Docteur Monique DURAND,**

Docteur en Pharmacie, Présidente du Conseil Régional de l'Ordre des Pharmaciens de Lorraine,

Pour l'intérêt que vous portez à mon travail,  
Pour m'avoir orientée dans mes démarches,  
Pour avoir accepté de participer à ce jury,  
Je vous remercie infiniment.

**Madame Marianne RIVIERE,**

Présidente du Collectif Interassociatif Sur la Santé de Lorraine (CISS Lorraine),

Pour l'intérêt que vous portez à mon travail,  
Pour votre aide et vos conseils avisés,  
Pour avoir accepté de participer à ce jury,  
Je vous remercie infiniment.

**Aux autres personnes sans qui la réalisation de ce travail aurait été impossible,**

**Les membres de chaque association que j'ai eu la chance de rencontrer,**  
Pour votre générosité et votre disponibilité,  
Pour avoir accepté de répondre à mes enquêtes.  
Je vous remercie sincèrement.

**Les pharmaciens d'officine, qui ont gentiment accepté de me recevoir,**  
Pour votre gentillesse et votre disponibilité.  
Recevez mes sincères remerciements.

**A mes maîtres de stage,**

**Madame Delahaye, Monsieur Cordier, Monsieur Vigneron,**  
Pour votre accueil chaleureux à chacun des stages que j'ai effectué chez vous,  
Pour m'avoir formée au métier de pharmacien,  
Pour votre gentillesse.  
Soyez assurés de ma profonde reconnaissance.

**A ma famille,**

**A mes parents,**  
Pour leur soutien et leurs encouragements permanents. Merci de m'avoir toujours soutenue et de m'avoir donnée la chance de faire ces belles études sereinement. Je vous dédie cette thèse.

**A Nicolas,**

Pour m'avoir toujours encouragée et motivée. Merci pour tes précieux conseils, pour ton soutien et ton optimisme.

**A mes amis,**

**Isabelle (ma binôme...), Coralie, Mathilde, Nicolas, Anne-Sophie, Sarah, Lise, Mathieu,**

**Et tous ceux que je ne peux pas citer ici,**

Pour toutes ces belles années passées ensemble,  
Pour tous les bons moments passés et ceux à venir.

## **SOMMAIRE**

<b>Liste des abréviations .....</b>	<b>17</b>
<b>Table des illustrations .....</b>	<b>19</b>
<b>INTRODUCTION GENERALE .....</b>	<b>21</b>
<hr/>	
<b>PARTIE I : BIBLIOGRAPHIE .....</b>	<b>23</b>
<hr/>	
<b>Chapitre 1 : Généralités sur les associations : Associations Loi 1901 et Associations de droit local .....</b>	<b>24</b>
<i>Introduction.....</i>	25
<b>1. La définition juridique de l'association loi 1901 .....</b>	<b>25</b>
1.1. L'association est un contrat.....	25
1.2. L'association est un groupement de personnes .....	26
1.3. Les associés doivent avoir un but commun.....	26
1.4. Les associations ne doivent pas avoir un but lucratif.....	26
<b>2. Les différents types d'associations.....</b>	<b>28</b>
2.1. L'association de fait (non déclarée) .....	28
2.2. L'association déclarée .....	30
2.3. L'association reconnue d'utilité publique .....	31
2.4. L'association agréée .....	33
2.5. Les unions et les fédérations .....	33
<b>3. Organisation d'une association .....</b>	<b>35</b>
3.1. Les membres de l'association .....	35
3.2. L'assemblée générale ordinaire.....	35
3.3. Le conseil d'administration.....	36
3.4. Le bureau.....	36
<b>4. Le droit local des associations en Alsace-Moselle.....</b>	<b>37</b>
4.1. Le critère du siège social .....	37
4.2. Qu'est-ce qu'une association de droit local ? .....	37
4.3. L'association non inscrite au registre des associations ne dispose pas de la personnalité juridique .....	38
4.4. L'association inscrite au registre des associations : une capacité juridique étendue .....	38
<i>Conclusion.....</i>	40
<hr/>	
<b>Chapitre 2 : Les associations d'usagers de la santé.....</b>	<b>41</b>
<i>Introduction.....</i>	42
<b>1. Définitions .....</b>	<b>42</b>
1.1. Définition de « l'usager du système de santé ».....	42

1.2.	Définition des associations d'usagers de la santé.....	43
1.3.	Définition des « réseaux de santé » et des « réseaux de soins » .....	44
1.3.1.	<i>Les réseaux de santé.....</i>	44
1.3.2.	<i>Les réseaux de soins.....</i>	45
2.	<b>L'origine des associations d'usagers de la santé.....</b>	47
3.	<b>Rôle des associations d'usagers de la santé.....</b>	49
3.1.	Activité de soutien.....	49
3.1.1.	<i>Le soutien psychologique et/ou physique.....</i>	49
3.1.2.	<i>Le soutien matériel .....</i>	49
3.2.	Rôle d'information .....	50
3.3.	Défense des droits des usagers .....	50
3.4.	L'aide à la recherche .....	50
3.5.	La représentation des usagers du système de santé .....	51
3.5.1.	<i>Les critères d'agrément.....</i>	52
3.5.2.	<i>Les instances au sein desquelles les usagers sont représentés .....</i>	52
4.	<b>Financement des associations d'usagers de la santé .....</b>	55
4.1.	Les apports .....	55
4.2.	Les libéralités .....	55
4.3.	Les acquisitions à titre onéreux .....	56
4.4.	L'accomplissement d'actes à titre onéreux .....	56
4.5.	Les cotisations .....	56
4.6.	Les subventions .....	56
4.7.	Les emprunts .....	57
	<i>Conclusion.....</i>	58

<b>Chapitre 3 : Les droits des usagers de la santé.....</b>	<b>59</b>	
<i>Introduction.....</i>	60	
<b>1. Les droits fondamentaux du malade .....</b>	<b>60</b>	
1.1.	Le droit à la protection de la santé .....	60
1.2.	Le droit au respect de la dignité .....	60
1.3.	Le principe de non-discrimination .....	61
1.4.	Le droit au respect de la vie privée .....	61
1.5.	Le droit au soulagement de la douleur .....	62
1.6.	Le droit de choisir son médecin .....	62
<b>2. Le respect du secret professionnel.....</b>	<b>64</b>	
2.1.	Le principe du secret professionnel.....	64
2.1.1.	<i>Les personnes tenues au secret professionnel.....</i>	64
2.1.2.	<i>L'étendue du secret professionnel.....</i>	64
2.1.3.	<i>La révélation punissable .....</i>	65
2.2.	Les dérogations au principe du secret professionnel.....	66
2.2.1.	<i>Divulgations dans l'intérêt du patient.....</i>	66
2.2.2.	<i>Divulgations aux proches du patient.....</i>	66
2.2.3.	<i>Divulgations pour protéger la santé publique .....</i>	67
<b>3. Le consentement du patient.....</b>	<b>68</b>	

3.1.	Obligation de recueillir un consentement.....	68
3.1.1.	<i>Les caractères du consentement requis.....</i>	68
3.1.2.	<i>Les formes de recueil du consentement du patient.....</i>	69
3.1.3.	<i>La preuve du consentement.....</i>	69
3.1.4.	<i>L'urgence de l'acte médical.....</i>	70
3.1.5.	<i>La personne de confiance.....</i>	71
3.1.6.	<i>Les directives anticipées .....</i>	71
3.2.	Les cas particuliers du mineur et du majeur protégé.....	72
3.2.1.	<i>Le consentement du mineur non émancipé .....</i>	72
3.2.2.	<i>Le consentement des majeurs protégés .....</i>	73
<b>4.</b>	<b>L'information obligatoire du patient.....</b>	<b>74</b>
4.1.	Qui doit informer ? .....	74
4.2.	Qui doit être informé ? .....	75
4.3.	Le contenu de l'information à donner .....	76
4.3.1.	<i>Information préalable à l'acte médical.....</i>	76
4.3.2.	<i>Information postérieure à l'acte médical.....</i>	76
4.3.3.	<i>Information sur les frais liés aux soins .....</i>	77
4.4.	Preuve de l'existence de l'information.....	77
4.5.	Limites de l'information à apporter .....	78
<b>5.</b>	<b>Le dossier médical .....</b>	<b>79</b>
5.1.	Contenu du dossier médical .....	79
5.2.	L'accès au dossier médical.....	79
<b>6.</b>	<b>Le Dossier Pharmaceutique.....</b>	<b>81</b>
6.1.	Définition et conditions d'utilisation.....	81
6.2.	Les droits des patients et la confidentialité .....	82
<i>Conclusion.....</i>		84

---

**PARTIE II : TRAVAIL PERSONNEL ..... 85**

<b>Chapitre 1 : Recensement des associations d'usagers de la santé en France et en Lorraine.....</b>	<b>86</b>	
<i>Introduction.....</i>	87	
<b>1. Organisation des associations d'usagers de la santé en France .....</b>	<b>87</b>	
1.1.	Le nombre d'associations d'usagers de la santé en France .....	87
1.2.	Les domaines d'intervention des associations d'usagers de la santé .....	88
1.3.	Localisation des associations d'usagers de la santé en France.....	91
<b>2. Organisation des associations d'usagers de la santé en Lorraine.....</b>	<b>93</b>	
2.1.	Le nombre d'associations d'usagers de la santé en Lorraine .....	93
2.2.	Les domaines d'intervention des associations d'usagers de la santé .....	93
2.3.	Localisation des associations d'usagers de la santé en Lorraine.....	95
<b>3. Exemple d'un réseau d'associations : le Collectif Interassociatif Sur la Santé (le CISS).....</b>	<b>98</b>	

3.1.	L'organisation du CISS .....	98
3.2.	Les objectifs du CISS .....	98
3.3.	Le CISS de Lorraine .....	99
<b>Chapitre 2 : Enquête auprès de 12 associations d'usagers de la santé agréées en Lorraine .....</b>		<b>100</b>
<i>Introduction.....</i>		<i>101</i>
<b>1.</b>	<b>Méthodologie de l'enquête.....</b>	<b>101</b>
1.1.	Echantillon .....	101
1.2.	Protocole.....	102
1.3.	Grille d'entretien .....	102
<b>2.</b>	<b>Résultats de l'enquête .....</b>	<b>104</b>
2.1.	Composition des associations interrogées .....	104
2.2.	Synthèse question par question .....	106
2.2.1.	<i>Quel est le but de votre association ? .....</i>	<i>106</i>
2.2.2.	<i>Quels sont les moyens mis en œuvre pour réaliser les objectifs de l'association ? .....</i>	<i>108</i>
2.2.3.	<i>Au quotidien, avec quels professionnels de santé travaillez-vous ? .....</i>	<i>109</i>
2.2.4.	<i>Dans les instances sanitaires officielles, quels professionnels de santé côtoyez-vous ? .....</i>	<i>111</i>
2.2.5.	<i>Pensez-vous avoir de l'influence dans l'élaboration des politiques de santé ? .....</i>	<i>112</i>
2.2.6.	<i>Comment la place de votre association a-t-elle évolué depuis la procédure d'agrément ? .....</i>	<i>113</i>
2.2.7.	<i>En tant que représentant des usagers du système de santé, comment percevez-vous le pharmacien d'officine en général ? .....</i>	<i>113</i>
2.2.8.	<i>Comment situez-vous la place du pharmacien d'officine dans l'organisation de la santé en France ? .....</i>	<i>116</i>
2.2.9.	<i>Dans le contexte actuel de la santé, comment pensez-vous que la profession officinale devrait évoluer ? .....</i>	<i>118</i>
2.2.10.	<i>Dans le cadre de votre association, êtes-vous amené à collaborer avec des pharmaciens, qu'ils travaillent en officine, à l'hôpital ou en laboratoire de biologie médicale ? Si oui, comment ? .....</i>	<i>122</i>
2.2.11.	<i>Dans le cadre de votre association, quelles attentes avez-vous par rapport au pharmacien d'officine ? .....</i>	<i>122</i>
<b>3.</b>	<b>Synthèse générale .....</b>	<b>126</b>
3.1.	L'image du pharmacien d'officine par les associations .....	126
3.2.	L'état de la collaboration pharmacien d'officine - associations d'usagers de la santé. ....	127
3.3.	Trois types d'associations d'usagers de la santé : des attentes différentes. ....	127
<b>Chapitre 3 : Enquête auprès de 12 pharmaciens d'officine dans la région nancéenne .</b>		<b>129</b>
<i>Introduction.....</i>		<i>130</i>
<b>1.</b>	<b>Méthodologie de l'enquête.....</b>	<b>130</b>
1.1.	Echantillon .....	130
1.2.	Protocole.....	130

1.3.	Grille d'entretien .....	131
<b>2.</b>	<b>Résultats : Synthèse question par question.....</b>	<b>133</b>
2.1.	Comment définissez-vous les associations d'usagers de la santé ? .....	133
2.2.	Connaissez-vous les rôles des associations d'usagers de la santé ? .....	133
2.3.	Comment percevez-vous les associations d'usagers de la santé ? .....	134
2.4.	Connaissez-vous des associations d'usagers de la santé en Lorraine ? Si oui, lesquelles ? .....	134
2.5.	Etes-vous amené à collaborer avec des associations d'usagers de la santé ? Si oui, lesquelles et comment ? .....	135
2.6.	Seriez-vous prêt à collaborer avec les associations d'usagers de la santé ? Si oui, sous quelle forme ? .....	135
<b>3.</b>	<b>Synthèse générale .....</b>	<b>137</b>
3.1.	Etat des connaissances et de la collaboration.....	137
3.2.	L'image des associations d'usagers de la santé et les perspectives d'avenir. ....	137
<b>Chapitre 4 : Discussion et Propositions d'avenir .....</b>		<b>139</b>
<b>1.</b>	<b>Discussion .....</b>	<b>140</b>
1.1.	Projet de loi « Hôpital, patients, santé et territoires » .....	140
1.1.1.	<i>Les dispositions du projet de loi.....</i>	140
1.1.2.	<i>Le pharmacien d'officine et la coopération avec les autres professionnels de santé .....</i>	142
1.1.3.	<i>Le pharmacien d'officine et l'amélioration de ses connaissances.....</i>	143
1.1.4.	<i>Le pharmacien d'officine et la collecte des DASRI.....</i>	143
1.1.5.	<i>Le projet de loi HPST : qu'en pensent les pharmaciens d'officine ? .....</i>	144
1.2.	L'éducation thérapeutique du patient (ETP) .....	144
1.2.1.	<i>Définition de l'éducation thérapeutique du patient .....</i>	144
1.2.2.	<i>Distinction entre éducation thérapeutique du patient et information .....</i>	145
1.2.3.	<i>Qui propose et réalise une ETP ? .....</i>	145
1.2.4.	<i>Le pharmacien d'officine est-il compétent pour faire de l'éducation thérapeutique du patient ? .....</i>	146
<b>2.</b>	<b>Propositions d'avenir .....</b>	<b>147</b>
2.1.	Amélioration du rôle légal du pharmacien .....	147
2.1.1.	<i>La relation et la communication du pharmacien d'officine avec le patient.....</i>	147
2.1.2.	<i>Les connaissances du pharmacien d'officine.....</i>	149
2.1.3.	<i>Les prix en officine .....</i>	149
2.2.	Apports spécifiques par rapport aux associations d'usagers de la santé .....	150
<b>CONCLUSION GENERALE .....</b>		<b>151</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE .....</b>		<b>153</b>
<b>Annexes .....</b>		<b>159</b>
Annexe 1 : Formulaire de demande d'agrément d'une association d'usagers du système de santé .....		160
Annexe 2 : Associations d'usagers de la santé bénéficiant de l'agrément national .....		164

<b>Annexe 3</b> : Entretiens avec 12 associations d'usagers de la santé agréées en Lorraine .....	171
<b>Annexe 4</b> : Entretiens avec 12 pharmaciens d'officine dans la région nancéenne .....	232

## Liste des abréviations

- ADECA : Association pour le DEpistage du CAncer
- AFD : Association Française des Diabétiques
- AFTC : Association de Familles de Traumatisés Crâniens
- AIR Lorraine : Association lorraine d'Aide aux Insuffisants Rénaux et transplantés
- ALIR : Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires
- ALTIR : Association Lorraine pour le Traitement de l'Insuffisance Rénale
- AMIH : Association de Médiation et d'Information sur le Handicap
- ARDL : Association Régionale des Diabétiques de Lorraine
- ARH : Agence Régionale d'Hospitalisation
- ARS : Agences Régionales de Santé
- ARSEP : Association pour la Recherche sur la Sclérose En Plaque
- CA : Conseil d'Administration
- CH : Centre Hospitalier
- CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire
- CHU : Centre Hospitalier Universitaire
- CISS : Collectif Interassociatif Sur la Santé
- CLIN : Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales
- CMP : Centre Médico Psychologique
- CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Liberté
- CNRS : Centre National de la Recherche Scientifique
- CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
- CRAM : Caisse Régionale d'Assurance Maladie
- DASRI : Déchets d'Activités de Soins à Risques Infectieux
- DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
- DMLA : Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age
- DPC : Développement Professionnel Continu
- DRASS : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
- EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
- ETP : Education Thérapeutique du Patient
- FNATH : Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés

HPST : Hôpital, Patients, Santé et Territoires  
INPI : Institut National de la Propriété Industrielle  
INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques  
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées  
MEDIA : Association MEtz DIAbète  
OMS : Organisation Mondiale de la Santé  
PUI : Pharmacie à Usage Intérieur  
UDAF : Union Départementale des Associations Familiales  
UFC : Union Fédérale des Consommateurs  
UNAF : Union Nationale des Associations Familiales  
URCAM : Unions Régionales des Caisses d'Assurance Maladie

## Table des illustrations

Figure 1 - Carte des villes françaises dans lesquelles les associations d'usagers de la santé agréées au niveau national ont leur siège social.....	91
Figure 2 - Carte des villes lorraines dans lesquelles les associations d'usagers de la santé agréées ont leur siège social .....	96
Figure 3 - Nombre de salariés par association .....	104
Figure 4 - Nombre de bénévoles actifs par association.....	105
Figure 5 - Nombre d'adhérents par association .....	105
Figure 6 - Pensez-vous avoir de l'influence dans l'élaboration des politiques de santé? .....	112
Figure 7 - Seriez-vous prêt à collaborer avec les associations d'usagers de la santé?.....	135
Tableau 1 - Les domaines de la santé défendus par les associations d'usagers de la santé bénéficiant de l'agrément national .....	88
Tableau 2 - Les domaines de la santé défendus par les associations d'usagers de la santé bénéficiant de l'agrément régional en Lorraine .....	94

## **INTRODUCTION GENERALE**

## Introduction générale

---

Au début des années 1980, après l'apparition de l'épidémie du Sida, le monde médical découvrait de nouveaux acteurs dans le domaine de la santé : **les associations d'usagers de la santé.**

Par la suite, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a fait considérablement évoluer les droits des usagers de la santé. La loi du 4 mars 2002 a contribué à des changements dans les relations patient-médecin, ainsi que dans les mobilisations sociales sur les questions de santé. Plus que jamais, la santé passe par la responsabilisation du patient. La question de la participation des personnes concernées par les enjeux de la santé est devenue une question constante : pas un colloque, pas un groupe de travail sans que n'y figure un « représentant des usagers ou des malades ».

Les actions des associations d'usagers de la santé s'organisent autour de la prise de parole des patients et de la défense de leurs droits. Les associations d'usagers de la santé interpellent les discours et les pratiques des professionnels de santé, et elles participent à l'élaboration des politiques de santé.

Dans notre travail de thèse, nous nous interrogerons sur le regard que posent les associations d'usagers de la santé sur le pharmacien d'officine : comment situent-elles la place du pharmacien d'officine dans l'organisation de la santé en France ? Comment le perçoivent-elles ? La profession officinale doit-elle évoluer ? Les associations d'usagers de la santé ont-elles des attentes à l'égard du pharmacien d'officine ? Quelles sont les relations entre ces associations et le pharmacien d'officine ?

**La première partie de cette thèse est consacrée à une bibliographie sur les associations et les droits des usagers de la santé.**

Les associations d'usagers de la santé ont pu se construire, pour la majorité d'entre elles, grâce aux dispositions de la loi de juillet 1901. D'autres associations bénéficient d'un régime particulier : ce sont les associations de droit local d'Alsace-Moselle. Il nous semblait important de comprendre les fondements des associations. Les généralités sur les associations

feront l'objet d'un premier chapitre, dans lequel nous étudierons les caractéristiques des associations loi 1901 et des associations de droit local.

Dans un deuxième chapitre, nous aborderons plus spécifiquement les associations d'usagers de la santé. Après avoir défini le terme « d'usager du système de santé », nous définirons les associations d'usagers de la santé et nous étudierons leurs caractéristiques, leurs origines, leurs rôles.

Puis dans un troisième chapitre, nous examinerons quels sont, en 2009, les droits des usagers de la santé. Nous verrons que ces droits ont particulièrement évolué depuis la loi du 4 mars 2002.

### **La seconde partie de cette thèse est consacrée à notre travail personnel.**

Dans un premier chapitre, nous présenterons les résultats de nos recherches sur l'organisation des associations d'usagers de la santé en France et plus spécifiquement en Lorraine : dans quels domaines de la santé interviennent-elles et quelle est leur répartition géographique. Enfin, nous nous intéresserons à un réseau d'associations, le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS), qui est un interlocuteur reconnu dans le monde de la santé.

Dans un deuxième chapitre, notre réflexion portera sur une enquête que nous avons menée auprès d'associations d'usagers de la santé agréées en Lorraine. Comment perçoivent-elles le pharmacien d'officine ? Quel est l'état de la collaboration association/pharmacien ? Les associations ont-elles des attentes à l'égard du pharmacien d'officine ?

Dans un troisième chapitre, nous présenterons l'enquête que nous avons menée auprès de pharmaciens d'officine dans la région nancéenne afin de mettre à jour leurs connaissances sur les associations d'usagers de la santé : sont-ils au fait de ces associations ? Envisagent-ils de collaborer avec elles ?

Enfin, l'analyse et la confrontation de ces deux enquêtes nous permettront de discuter de l'avenir du pharmacien d'officine, dans le contexte actuel du projet de loi « *Hôpital, patients, santé et territoires* », adopté par les députés le 18 mars 2009.

# **PARTIE I**

# **Bibliographie**

## **CHAPITRE 1**

Généralités sur les associations :

Associations Loi 1901 et Associations de  
droit local

## **Introduction**

Ce chapitre ne traite pas d'un type d'association en particulier, mais il a pour but de comprendre ce qu'est une association en général. Avant de se pencher sur les associations d'usagers de la santé, il nous semblait important d'avoir une vision globale sur le monde associatif.

Dans une première partie, nous donnerons la définition juridique des associations loi 1901. La loi du 1 juillet 1901 a créé plusieurs types d'associations dont nous donnerons les caractéristiques dans une deuxième partie. Nous aborderons dans une troisième partie le mode d'organisation d'une association : comment l'association se gère-t-elle au niveau administratif ?

Enfin, dans la quatrième partie, nous verrons les caractéristiques des associations en Alsace et en Moselle, qui sont des associations de droit local et non pas des associations loi 1901.

### **1. La définition juridique de l'association loi 1901 [27]**

La loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901, qui est le texte de base régissant les associations, en donne une définition dans son article 1<sup>er</sup> :

*« L'association est une convention par laquelle deux ou plusieurs personnes mettent en commun, d'une façon permanente, leurs connaissances ou leur activité dans un but autre que de partager des bénéfices. » [52]*

#### **1.1. L'association est un contrat [27]**

L'association est un contrat. Il en résulte que, comme dans tout contrat, le consentement donné par chacun des contractants doit être libre. Dès l'instant où au moins deux personnes se trouvent d'accord pour s'associer, elles peuvent le faire librement, sans autorisation ni déclaration préalable ; c'est le principe de la liberté d'association. Cela étant, pour que cet accord soit qualifié d'association, il faut respecter les termes énoncés par la loi.

## **1.2. L'association est un groupement de personnes [27]**

Il faut obligatoirement que les membres de l'association soient au moins deux. La réduction du nombre de membres d'une association à une seule personne opère dissolution immédiate de cette association. Mais les personnes ne sont pas nécessairement des personnes physiques ; il peut s'agir de personnes morales, soit de droit public (Etat, départements, communes), soit de droit privé telles que des sociétés civiles ou commerciales, ou encore d'autres associations. Il existe d'ailleurs des associations qui ne sont composées que d'associations (c'est une « Union d'associations »<sup>1</sup>).

## **1.3. Les associés doivent avoir un but commun [27]**

Les associés doivent avoir un but commun. Le but de l'association doit être précisé dans les statuts et il doit être licite, c'est-à-dire ne pas être contraire aux lois ou aux bonnes mœurs, ni porter atteinte à l'intégrité du territoire national et à la forme républicaine du gouvernement. L'association ne permet pas de tuer, voler, diffamer, détourner de l'argent ou tout autre crime ou délit.

Si le but de l'association est illicite, la sanction est la nullité de l'association prononcée par le tribunal, suivie de sa dissolution.

D'autre part, le but ou l'objet de l'association doit avoir un caractère permanent. Si le projet est l'organisation d'un unique bal pour fêter un anniversaire, cela ne constitue pas une association. Cependant, dès la constitution d'une association, il est possible de déterminer sa durée de vie. L'activité doit être continue pendant cette durée de vie.

Le contrat d'association suppose que les associés mettent en commun leurs connaissances et leur activité, afin d'en réaliser l'objet défini.

## **1.4. Les associations ne doivent pas avoir un but lucratif [27]**

Le groupement ne sera qualifié d'association que si le but poursuivi est autre que le partage de bénéfices. Cette condition est fondamentale. En effet, la loi n'interdit pas de faire des bénéfices, elle s'attache seulement à la destination de ceux-ci. Si les membres d'une association veulent se partager les bénéfices de celle-ci, leur groupement doit revêtir la forme d'une société commerciale. D'ailleurs, en cas de procès, le juge requalifierait cette association

---

<sup>1</sup> Union d'associations : définition page 33.

pour lui restituer sa dénomination légale (société), avec les conséquences juridiques et fiscales qui en découlent.

Les bénéfices éventuellement réalisés doivent donc rester au sein de l'association. Cette règle est stricte. La répartition de ceux-ci est interdite par la loi, quelle qu'en soit la forme. Par exemple, une association qui estimerait, en fin d'exercice, avoir réalisé « trop » de bénéfices, et qui restituerait à ses adhérents une partie de leurs cotisations, serait en infraction. S'il y a dissolution de l'association, les bénéfices ne peuvent pas être partagés entre les membres ; les biens de l'association restant après paiement des dettes sont dévolus à une autre association poursuivant le même but. Cependant, l'association peut tout de même procurer certains avantages matériels à ses adhérents, dès lors que ces avantages ne constituent pas un accroissement de patrimoine personnel (par exemple mise à disposition de matériel informatique, de locaux, etc.).

L'interdiction de redistribuer des bénéfices n'exclut pas la possibilité, pour l'association, d'employer et de rémunérer des salariés. Le salaire n'est pas considéré comme un bénéfice, car il ne constitue que la contrepartie, la rémunération d'un travail ou d'une prestation effectuée pour le compte d'un employeur. De même, l'association peut valablement indemniser ses membres en contrepartie de dépenses ou de frais effectivement subis. Salaires et indemnités peuvent donc être versés aux membres de l'association, mais à la condition impérative du respect des dispositions du Code général des impôts et du Code du travail.

Par conséquent, à titre personnel, les membres d'une association ne doivent escompter de leur participation à l'activité associative aucun enrichissement pécuniaire, sinon ils sont en infraction.

## **2. Les différents types d'associations [27]**

La loi de 1901 a institué plusieurs types d'associations en fonction de l'importance des droits et des obligations attribués à chacune.

- Le premier type d'association peut se constituer librement et n'est l'objet d'aucune formalité préalable. Elle n'est pas dans l'obligation d'avoir des statuts. C'est l'association de fait, qui permet une entière liberté mais ne peut agir officiellement en tant que telle, notamment pour contracter, agir en justice ou avoir une activité commerciale. Il s'agit de personnes qui se regroupent de façon informelle, par exemple, autour d'un projet commun.
  - Le deuxième type d'association est l'association déclarée. Par cette déclaration, elle acquiert une capacité juridique, réglementée par la loi, suffisant normalement pour la gestion de son activité.
  - Le troisième type est l'association reconnue d'utilité publique. En contrepartie d'obligations administratives, elle se voit attribuer une capacité juridique étendue, lui permettant, par exemple, de recevoir dons et legs.
- Enfin, il existe un dernier type d'association qui est l'association agréée.

### ***2.1. L'association de fait (non déclarée) [27]***

Tous les jeudis soir, des personnes se réunissent pour une partie de poker. Leur but est commun, la cause de cette réunion est licite, et leur activité est, en principe, non lucrative. De fait, et bien que la convention qui réunit ces personnes ne soit pas écrite, elles forment une association. L'association de fait existe donc en dehors de toute formalisation officielle. Dès qu'un groupement réunit les conditions de l'article 1 de la loi 1901, cela constitue une association.

Si le champ d'intervention s'étend, si les activités se diversifient, il est possible de doter une association de statuts, ou d'un règlement, permettant de régler des différents. Cependant, et malgré la rédaction éventuelle de statuts, cette association n'a pas d'existence publique. Elle n'a pas la personnalité morale et ne peut donc pas jouir de la capacité juridique d'une personne morale. Concrètement, cela signifie qu'elle ne peut pas :

- contracter en son nom, acquérir des biens ou signer un bail ;
- ouvrir à son nom un compte bancaire ;

- posséder un patrimoine ;
- agir en justice ;
- engager des salariés ;
- voir son nom protégé (un autre organisme pourrait donc l'utiliser) ;
- recevoir des subventions, dons ou legs.

De plus, la non déclaration ne met pas les associés à l'abri de toutes responsabilités civiles ou pénales. En cas de litige avec des tiers (personnes extérieures à l'association), la justice cherchera à protéger ceux-ci et mettra en cause les personnes qui sont intervenues au nom de l'association non déclarée.

Chaque associé reste propriétaire des biens qu'il met à la disposition de l'association. De même, en cas de contrat, chaque membre est considéré comme contractant en son nom personnel et est seul engagé à l'égard des tiers. Toutefois, puisque la loi admet que l'association non déclarée est licite, il faut bien lui donner les moyens d'exister. Ainsi, en pratique, certains assouplissements lui permettent de fonctionner :

- Pour ses réunions, les membres de l'association peuvent acquérir en commun des locaux. Ces locaux sont « la propriété indivise » des associés qui les ont acquis (l'achat est effectué en copropriété et non au nom de l'association).
- Pour signer un contrat, l'association se fera représenter par une ou plusieurs personnes mandatées par tous les associés.
- L'association peut percevoir des cotisations, et se faire ouvrir un compte de chèques postaux (loi du 7 janvier 1918, article 3) [52]. Ces cotisations constituent un fonds bancaire, qui est la propriété collective des associés.

En définitive, l'association non déclarée est séduisante par l'entièvre liberté qu'elle laisse à ses fondateurs. Elle convient lorsque le projet nécessite peu de moyens financiers et si les relations juridiques et financières avec des tiers ne sont pas souhaitées. Mais nécessitant un accord unanime pour toute action, elle devient difficile à faire fonctionner si un désaccord intervient entre associés. Si le nombre d'adhérents grandit, si les activités s'étendent et se diversifient, il peut devenir souhaitable de la déclarer, pour la structurer et lui donner une capacité juridique.

## **2.2. L'association déclarée [27]**

L'association déclarée est le type d'association le plus courant. Les fondateurs établissent les statuts de l'association, qui indiquent notamment son objet et les règles fondamentales de son fonctionnement. Ensuite, ils rendent son existence publique en la déclarant officiellement à la préfecture ou à la sous-préfecture de son siège. Dans le même temps, ils font insérer une notification de création au *Journal officiel*. Ces formalités permettront à l'association d'acquérir la personnalité morale et la capacité juridique. Ses dirigeants doivent de la même manière et obligatoirement déclarer toute modification intervenant ultérieurement dans ses statuts, son objet, son adresse ou son administration. De même, ils déclareront, le cas échéant, sa dissolution.

La liberté d'association implique que la déclaration à la préfecture ou à la sous-préfecture n'est pas une autorisation que l'on demande : c'est essentiellement l'accomplissement d'une formalité. La constitution de l'association n'est donc pas soumise à l'autorisation préalable de l'administration ou de la justice.

Dès lors que la création de l'association a été rendue publique par une insertion au *Journal officiel*, elle acquiert la capacité juridique. En fait, l'association ne jouit que d'une capacité juridique restreinte, elle ne peut accomplir que les actes nécessaires à la réalisation de son objet social :

- L'association peut agir en justice pour défendre ses intérêts et ses biens.
- Elle a un droit exclusif sur son nom, c'est-à-dire que son nom est protégé et ne peut être utilisé par des tiers. Mais le nom retenu par l'association ne doit pas être déjà utilisé, notamment comme marque, car dans ce cas cela expose à des poursuites judiciaires. En conséquence, pour se protéger, il faut veiller à déposer son nom, sigle et logo, et ce dès sa création, auprès de l'Institut national de la propriété industrielle (Inpi).
- Elle peut acquérir des biens mobiliers.
- Pour ce qui concerne les biens immobiliers, l'association déclarée ne peut acquérir que « *le local destiné à son administration et à la réunion de ses membres, et les immeubles strictement nécessaires à l'accomplissement du but qu'elle se propose* » (article 6 de la loi 1901) [52].
- Elle peut ouvrir un compte bancaire et y effectuer toutes les opérations de trésorerie et de gestion financière.
- Elle peut employer du personnel salarié.

- Les ressources dont peut disposer l'association déclarée sont déterminées par la loi. L'association déclarée peut percevoir des cotisations de ses adhérents. Leur montant n'est pas limité. Elle est autorisée à recevoir des subventions régionales, départementales, communales.
- Elle peut bénéficier d'apports immobiliers ou autres, sous certaines conditions qui sont notamment : la nature de ces apports, la qualité de l'apporteur, l'usage et la durée éventuelle de jouissance. Ce type de situation implique le recours à la compétence d'un notaire. En revanche, elle ne peut recevoir ni dons ni legs ; cependant, les aides en nature ou en espèces (par exemple une quête) sont tolérées.
- L'association peut contracter un prêt. En ce domaine, le prêteur évalue la solvabilité et la crédibilité de la demande qui justifie le prêt et est seul juge de son engagement.
- Elle peut réaliser des actes de commerce lui fournissant des bénéfices, à condition que ces actes ne soient pas habituels et que les bénéfices produits ne soient pas distribués aux associés. Attention, cette éventualité doit être clairement stipulée dans les statuts de l'association et dans ce cas donner lieu au respect des procédures comptables et fiscales qui peuvent en découler.

Si le projet nécessite une organisation importante (qui implique par exemple plusieurs centaines d'adhérents), des relations juridiques avec des tiers, des moyens techniques et une certaine structure financière, l'association déclarée est le cadre qui convient le mieux.

Mais l'initiative peut se situer à un échelon plus ambitieux : si une association s'adresse au grand public et qu'elle présente des besoins de financement importants, la reconnaissance d'utilité publique, octroyée sous certaines conditions, permet alors d'accéder à une capacité juridique élargie, donnant lieu à des droits et obligations supplémentaires.

### **2.3. L'association reconnue d'utilité publique [16] / [27]**

La reconnaissance d'utilité publique peut être accordée à certaines associations déclarées. Cette reconnaissance concerne les associations dont la mission d'intérêt général ou d'utilité publique s'étend aux domaines philanthropique, social, sanitaire, éducatif, scientifique, culturel ou concerne la qualité de vie, l'environnement, la défense des sites et des monuments, la solidarité internationale.

L'association respectant les conditions requises pour poser la demande en reconnaissance verra son dossier instruit par le Ministère de l'Intérieur, qui consultera les ministères intéressés et transmettra le dossier, pour avis, au Conseil d'Etat. La reconnaissance

d'utilité publique est rendue officielle par un décret, mais son obtention découle d'un certain nombre de conditions à remplir, nécessairement rigoureuses :

- Une pratique d'au moins trois ans comme association déclarée.
- L'adhésion d'au moins 200 membres.
- Une action et une notoriété nationales.
- Des statuts types sont imposés par le Conseil d'Etat.
- La présentation d'un rapport annuel sur son activité et sa situation financière, avec des comptes équilibrés.

En contrepartie, reconnue d'utilité publique, l'association dispose de moyens accrus pour réaliser sa mission d'intérêt général.

Les associations reconnues d'utilité publique étant, avant leur reconnaissance, des associations déclarées, elles jouissent naturellement de la capacité juridique accordée aux associations déclarées. De plus, la reconnaissance d'utilité publique leur permet :

- de recevoir, sur autorisation, dons et legs ;
- de placer leurs capitaux ;
- de bénéficier d'avantages fiscaux ;
- d'acquérir des bois, forêts et terrains à boiser ;
- d'exercer une activité commerciale, dès lors que cette activité est en rapport direct avec leur objet et qu'il n'est pas attribué de bénéfices.

La reconnaissance d'utilité publique permet donc d'avoir une structure financière d'envergure, l'association pouvant ainsi exercer son activité sur le plan national, voire international.

Mais l'importance et la complexité des conditions imposées ainsi que la lenteur des procédures administratives sont telles que, sur les dossiers présentés, seulement 10% sont retenus, ce qui correspond chaque année à environ une cinquantaine d'associations, et ce souvent après de nombreuses années d'attente !

## **2.4. L'association agréée [27] [51]**

L'agrément est une sorte de label décerné à l'association déclarée et la justification de l'intérêt général que présente son action. Obtenir un agrément ministériel permet :

- de solliciter des subventions de fonctionnement ou d'équipement auprès du ministère qui a donné l'agrément ;
- de coopérer avec de nombreux services publics du secteur éducatif, culturel, économique, social ;
- de bénéficier d'avantages divers (par exemple l'affectation de locaux administratifs, la collaboration d'agents publics).

L'agrément peut avoir un caractère national, régional, départemental ou local. Chaque ministère fixe lui-même les règles qui précisent les conditions de délivrance de l'agrément d'une association dont l'activité relève de son domaine. Pour que l'agrément soit délivré, l'association doit justifier d'au moins une année d'existence et respecter un fonctionnement conforme aux statuts. D'autre part, l'association doit disposer d'une organisation et de moyens compatibles avec l'accueil de volontaires, présenter un budget en équilibre et une situation financière saine dans la limite des trois derniers exercices budgétaires clos.

L'agrément est accordé pour une durée de quatre ans renouvelable. Il peut être délivré pour une durée inférieure notamment dans le cas où l'association, en raison de sa création récente, doit faire la preuve de ses capacités matérielles, humaines et financières à assumer ses obligations.

Si l'association agréée ne respecte pas les conditions fixées par l'agrément, celui-ci peut lui être retiré par l'administration.

## **2.5. Les unions et les fédérations [16]/[27]**

Les unions et les fédérations sont constituées de plusieurs associations. Comme pour les associations, les unions et les fédérations n'acquièrent la capacité juridique que par déclaration au *Journal officiel*. Elles peuvent solliciter, dans les mêmes conditions que les associations déclarées, un agrément ministériel ou une reconnaissance d'utilité publique. Elles sont soumises aux mêmes dispositions que celles qui régissent les associations déclarées.

Lorsque plusieurs associations poursuivent des buts similaires, elles peuvent se regrouper et constituer une fédération (par exemple, la fédération française de tennis

rassemble les clubs et associations de tennis ; une personne pratiquant un autre sport que le tennis ne pourra pas adhérer à cette fédération).

Une union d'associations rassemble des associations qui poursuivent des buts voisins mais pas forcément similaires (par exemple, l'union nationale des associations familiales – UNAF – rassemble des associations très différentes comme l'association des paralysés de France, l'association des familles rurales, l'association Huntington France etc. pour n'en citer que quelques unes ; on voit bien que ces associations ne disputent pas les mêmes causes).

### **3. Organisation d'une association [27]**

Une association a vocation à réunir des membres qui acceptent ses statuts (en adhérant) et s'expriment par l'intermédiaire d'une assemblée générale, au sein de laquelle ils disposent chacun d'une voix. Au quotidien, l'association est dirigée par un conseil d'administration ou un bureau, selon le mode d'organisation retenu par les fondateurs.

#### **3.1. Les membres de l'association [27]**

Les statuts de l'association énoncent et définissent très précisément les différents types de membres qu'elle comporte et éventuellement leurs droits et devoirs distinctifs. Il convient également de stipuler la qualité des membres, personnes physiques ou morales.

En effet, les membres d'une association sont souvent répartis en diverses catégories, suivant les droits et les obligations que leur confèrent les statuts :

- *Les membres fondateurs* sont toutes les personnes, physiques ou morales, qui ont participé personnellement à la création de l'association.
- *Les membres actifs et les adhérents* sont les membres qui entrent dans l'association moyennant une cotisation. Il est possible de distinguer les membres actifs qui participent aux activités associatives, des simples adhérents qui ne font que bénéficier des prestations offertes par l'association.
- *Les membres d'honneur, ou honoraires.* Ces appellations sont employées pour désigner les membres qui ont joué dans l'association un rôle éminent. Ils sont généralement dispensés de payer les cotisations annuelles. Le champ de leurs attributions doit toutefois être stipulé dans les statuts ou le règlement intérieur, notamment en terme de capacité, pour les délibérations et votes en assemblées générales.
- *Les membres bienfaiteurs*, payant volontairement une cotisation plus élevée. Ils ont la même capacité que les membres actifs. En la circonstance, statuts et règlement intérieur peuvent leur octroyer des avantages particuliers.

#### **3.2. L'assemblée générale ordinaire [4]**

Dans l'esprit de la loi de 1901, l'association est une petite démocratie dont la volonté s'exprime par l'intermédiaire de l'assemblée de ses membres. L'assemblée est informée de la

gestion de l'association lors de sa réunion annuelle ordinaire. Elle examine en détail l'activité et le bilan de l'année écoulée et le budget prévisionnel pour l'année à venir ; elle élit les membres du conseil d'administration.

Ce sont les statuts ou le règlement intérieur qui fixent les modalités de convocation de cette réunion.

### **3.3. Le conseil d'administration [4]**

Il est composé d'un certain nombre d'administrateurs élus par l'assemblée générale. Le conseil d'administration représente l'association dans les actes de la vie civile et il assure la gestion courante de l'association. Il est légal que des salariés de l'association siègent à son conseil d'administration, à la condition qu'ils ne représentent pas plus du quart des membres du conseil.

### **3.4. Le bureau [4]**

Les statuts de l'association prévoient également l'existence et le rôle du bureau, qui peut s'assimiler à une forme restreinte du conseil. Il est formé par des membres qui appartiennent au conseil d'administration. En général, cette instance ne comporte pas d'administrateur salarié. Le bureau est le véritable pouvoir exécutif de l'association. Il se compose souvent de :

- un président, dirigeant et représentant l'association ;
- un secrétaire, chargé du fonctionnement administratif de l'association ;
- un trésorier, chargé de la gestion financière de l'association.

Le président, le secrétaire et le trésorier peuvent éventuellement être assistés d'adjoints. Ces dirigeants encourrent une responsabilité dans la gestion de l'association, tant vis-à-vis du conseil, des membres et adhérents, que de la loi.

L'association étant, aux termes de la loi de 1901, un contrat, il faut être au moins deux (personnes majeures) pour la créer. Si tel est le cas, les deux fondateurs seront l'un président de l'association, l'autre trésorier.

## **4. Le droit local des associations en Alsace-Moselle [49]**

Les bases juridiques relatives aux associations situées en Alsace et en Moselle trouvent leurs sources dans la période mouvementée qu'a connu cette région à la fin du 19<sup>ème</sup> siècle et début du 20<sup>ème</sup>. Cette région fut alternativemement soumise au droit français ou allemand.

### **4.1. Le critère du siège social [49]**

Les associations qui ont leur siège social dans les trois départements **Haut-Rhin, Bas-Rhin et Moselle** ne relèvent pas de la loi de 1901 mais de celle de 1908, code civil local issu de la loi allemande.

Dès lors qu'une association, quel que soit son objet, a son siège dans l'un de ces trois départements, elle se trouve obligatoirement soumise au régime juridique du droit local. C'est le lieu du siège qui détermine le lieu d'enregistrement.

### **4.2. Qu'est-ce qu'une association de droit local ? [49]**

Les associations de droit local d'Alsace-Moselle présentent, comparées aux associations régies par la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901, les spécificités suivantes.

- Une organisation sociale définie par la doctrine :

A la différence de l'article 1 de la loi de 1901, qui donne une définition légale de l'association, les textes de droit local ne contiennent aucune définition juridique précise de l'association.

Les interprètes du droit local s'accordent pour proposer la définition suivante : « *l'association est un groupement volontaire et organisé de personnes indéterminées, institué de façon durable, en vue de poursuivre un but précis intéressé ou désintéressé, par une action commune définie par le vote menée sous un nom collectif et conduite par une direction.* »

Contrairement au droit français, la personnalité juridique ne fait pas partie de la définition de l'association. L'acquisition de la personnalité juridique (par la voie de

l'inscription au registre des associations) reste assujettie à un contrôle de l'autorité administrative.

- La poursuite d'un but non limité :

C'est un des points qui oppose l'association française de celle régie par le droit local. Ainsi, à condition que le but poursuivi ne soit pas contraire aux lois pénales et aux bonnes mœurs, aucune disposition n'interdit que l'association de droit local poursuive un but intéressé ou lucratif. Aussi, en opposition complète à la loi 1901, le partage du patrimoine entre les membres au moment de la dissolution est expressément envisagé par le code local.

#### **4.3. L'association non inscrite au registre des associations ne dispose pas de la personnalité juridique [49]**

L'association non inscrite au registre des associations ne dispose pas de la personnalité juridique mais d'une certaine capacité juridique propre au droit local d'Alsace-Moselle.

En droit local, l'acte de fondation d'une association non inscrite doit être le fait de **deux personnes**. L'association non inscrite au registre des associations :

- bénéficie d'un patrimoine affecté par l'intermédiaire de ses membres,
- peut agir en justice comme défenderesse et comme demanderesse devant la juridiction administrative.

L'association non inscrite n'est pas un simple groupement de fait : son organisation est prévue par le code civil local. Elle peut avoir des statuts, des organes représentatifs qui agissent comme mandataires de l'association, et certains moyens, à savoir un patrimoine appartenant à l'ensemble des membres.

Les formes de contrôle et les possibilités de dissolution prévues par la loi de 1908 s'appliquent aussi aux associations non inscrites au registre des associations.

#### **4.4. L'association inscrite au registre des associations : une capacité juridique étendue [49]**

Toutes les associations inscrites au registre des associations jouissent d'une pleine capacité juridique, plus étendue que celle appartenant aux associations reconnues d'utilité publique sous le régime de la loi 1901. Les associations peuvent :

- recevoir à titre gratuit des dons et legs, sans aucune limitation et sans aucune approbation préalable,
- posséder et administrer des biens immobiliers sans aucune restriction,
- agir en justice tant en demande qu'en défense.

Pour qu'une association puisse postuler pour son inscription au registre des associations, **le nombre des membres fondateurs doit être au minimum de sept**. Si ce nombre devait descendre en dessous de trois personnes, l'association inscrite pourrait être dissoute.

## **Conclusion**

En conclusion, nous pouvons dire que la vie associative représente un terrain de liberté, rassemblant des personnes bénévoles ayant pour but de répondre à d'innombrables besoins.

Mais, l'association, comme n'importe quelle entreprise, se trouve assujettie à des formalités administratives et à des obligations. L'association a des droits, mais aussi des devoirs. Si elle ne respecte pas ses devoirs, l'association se voit annulée.

## **CHAPITRE 2**

### **Les associations d'usagers de la santé**

# **Introduction**

Dans ce deuxième chapitre, nous allons essayer de comprendre ce qu'est une association d'usagers de la santé. Pour cela, nous allons tout d'abord définir quelques termes essentiels à la compréhension du sujet : Qu'est-ce qu'un « usager » du système de santé ? Qu'est-ce qu'une association d'usagers de la santé ? Quelle est la différence entre un réseau de santé et un réseau de soins ?

Ensuite, nous verrons comment la place des usagers dans le système de santé a évolué dans le temps, et comment les associations d'usagers de la santé ont vu le jour. Puis, nous nous attacherons à définir les rôles des associations d'usagers de la santé, et nous verrons quelle est la condition requise pour qu'elles puissent représenter officiellement les usagers dans les instances sanitaires et sociales.

Enfin, nous finirons ce chapitre en abordant les différents moyens de financement des associations d'usagers de la santé.

## **1. Définitions**

### ***1.1. Définition de « l'usager du système de santé » [6]/[8]/[57]***

L'emploi de cette dénomination n'est pas un hasard. Pourquoi parler d'usager plutôt que de malade, patient, consommateur, citoyen ou assuré social ? Pour le comprendre, il est nécessaire de préciser ce que chacun de ces termes désigne :

- Le malade est une personne dont la santé est altérée ;
- Le patient est une personne qui reçoit des soins ;
- Le consommateur est une personne qui utilise des marchandises, des richesses, pour satisfaire des besoins personnels ;
- L'assuré social est une personne bénéficiant de droits sociaux ;
- Le client achète un bien ou un service délivré par un prestataire ou un fournisseur ;
- Le citoyen est membre d'une société civique. Il a alors des responsabilités, des droits et des devoirs vis-à-vis de celle-ci.
- **L'usager est celui qui a un droit réel d'usage et qui utilise un service public.**

En matière de santé, le terme d'usager ne s'applique pas seulement à la personne malade : il s'étend à la famille, aux proches, aux utilisateurs potentiels du service public.

D'un point de vue juridique, l'usager renvoie au secteur de soins public uniquement, le terme de client à celui du secteur de soins privé. En France, dans le domaine de la santé, le secteur public et le secteur privé ne sont pas clairement séparés dans la mesure où les professionnels libéraux et les établissements privés conventionnés bénéficient d'un système de financement « socialisé » qui relève de la responsabilité collective.

En outre, l'attention portée à la place des usagers et de leurs représentants est partagée à la fois par les secteurs de soins public et privé. Les usagers de la santé sont représentés à l'hôpital public mais également dans tous les établissements de santé et dans de nombreuses instances sanitaires et sociales (voir la liste page 53).

Le terme « usager » a fait l'objet d'échanges au cours de débats parlementaires et a été retenu dans la loi du 4 mars 2002<sup>2</sup>, pour les dispositions concernant la participation des associations au système de santé. Le terme « usager » a été considéré comme le moins inadapté pour englober les personnes bénéficiant du système de santé, tout en évitant une connotation consumériste.

**Dans ce contexte, nous retiendrons pour la suite le terme d'usager en temps que citoyen utilisant un système de santé et ayant des droits et des devoirs vis-à-vis de ce système.**

## ***1.2. Définition des associations d'usagers de la santé [6]/[52]***

Les associations d'usagers de la santé regroupent des personnes volontaires dont l'objectif commun est de représenter les usagers du système de santé. Chaque association a sa propre problématique, avec une action réelle dans le domaine de la santé. Les associations diffèrent selon le problème auquel elles font face : les associations peuvent être centrées sur une pathologie (asthme, hépatite C, Sida, etc.), ou elles peuvent cibler une population (personnes démunies, personnes âgées, consommateurs, etc.).

Il existe une grande diversité d'associations d'usagers de la santé, selon le domaine pathologique (handicaps divers, maladies chroniques, maladies génétiques, cancers, SIDA, soins palliatifs, etc.) ou selon la population ciblée, selon leur statut (association agréée,

---

<sup>2</sup> Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

association déclarée d'utilité publique, etc.), selon leurs objectifs plus ou moins étendus, selon leur extension territoriale (régionale, nationale, internationale).

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a créé un statut pour les associations d'usagers (agrément régional ou national). L'agrément est une reconnaissance de leur rôle dans le système de santé. Nous verrons par la suite que les associations agréées sont des porte-parole officiels siégeant dans des instances décisionnelles ou consultatives.

Les associations sont chargées de faire le lien entre les usagers et les professionnels de santé ou les décideurs. Les associations d'usagers de la santé ont des droits : la possibilité d'exercer les droits reconnus à la partie civile, le droit à la formation et le droit aux congés de représentation.

Nous pouvons citer quelques exemples d'associations d'usagers de la santé :

- Association française contre les myopathies.
- Association française contre le cancer.
- Association française de lutte contre la mucoviscidose.
- Association Lorraine d'aide aux diabétiques.
- Association régionale d'aide aux insuffisants respiratoires de Lorraine.

### **1.3. Définition des « réseaux de santé » et des « réseaux de soins »** **[41][47][55][57]**

Le système de santé français reposait sur une logique de scission :

- scission ville/hôpital,
- scission libéral/salarié,
- scission social/sanitaire,
- scission généralistes/spécialistes,
- scission médicaux/paramédicaux.

#### **1.3.1. Les réseaux de santé**

La recherche d'une meilleure organisation du système de santé et la volonté d'améliorer l'orientation des patients (avant ou après l'hospitalisation) ont conduit au développement des réseaux de santé. La notion de réseau de santé inclut celle de réseau de soins. Un réseau de santé est une forme organisée d'action collective apportée par des

professionnels en réponse à un besoin de santé des individus et/ou de la population à un moment donné, sur un territoire donné.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé donne une définition officielle et unique des réseaux de santé. Réglementairement, ils visent à « *...favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations. Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers*

<sup>3</sup>.» [52]

La coopération des acteurs dans un réseau est volontaire et se fonde sur la définition commune d'objectifs. L'activité d'un réseau de santé comprend non seulement la prise en charge de personnes malades ou susceptibles de l'être mais aussi des activités de prévention collective et d'éducation pour la santé.

Le réseau de santé constitue ainsi une dynamique sociale et médicale unique. Il est basé sur 3 concepts fondamentaux :

- La complémentarité et la coopération entre les différents acteurs, afin d'évaluer les pratiques existantes et d'en créer de nouvelles ;
- La concertation pluridisciplinaire ;
- L'évaluation de son action, afin d'en mesurer son efficacité.

### **1.3.2. Les réseaux de soins**

Le réseau de soins est un réseau de santé qui s'intéresse plus spécifiquement aux malades concernés par un problème de santé donné. Le principe est de réorganiser le système de santé afin que les différents professionnels intervenant dans la prise en charge d'une maladie travaillent ensemble (spécialistes/généralistes, hôpital/ville, médicaux/paramédicaux, santé/social).

---

<sup>3</sup> Nous verrons dans la partie III de ce chapitre que l'une des fonctions essentielles des associations est la représentation des usagers du système de santé (page 51).

Le réseau de soins regroupe sur la base du volontariat différents intervenants concernés par un problème donné sur un territoire donné, le but étant de promouvoir la continuité des soins et la coordination des professionnels.

Alors que les réseaux de santé agissent sur les personnes malades et sur les personnes saines à titre de prévention, les réseaux de soins n'agissent que sur les personnes malades et n'ont pas d'activité de prévention.

## **2. L'origine des associations d'usagers de la santé [1][9][19]**

La place et l'intégration des usagers dans le système de santé a évolué lors de ces 20 dernières années. Avant 1990, les malades étaient passifs face à la médecine : ils se laissaient soigner par les médecins qui décidaient. Au début des années 90, la place des usagers a pris un tournant historique dans le système de santé.

L'affaire du sang contaminé, qui a éclaté en 1991, a été particulièrement favorable au développement des associations d'usagers de la santé. Ce drame a provoqué la contamination par le virus du Sida de quelques centaines de personnes – principalement des hémophiles receveurs de produits dérivés du sang et des personnes transfusées lors d'interventions chirurgicales.

Le scandale du sang contaminé fut révélateur d'une faille dans le système sanitaire français. Les usagers se sont alors regroupés et ont occupé le devant de la scène médiatique et juridique, afin de relayer et amplifier cette « faillite sanitaire » [19]. Alors que le système sanitaire français mêle à la fois le corps politique et le corps médical, la question qui se pose est celle de la responsabilité. Les usagers ont ainsi mesuré l'importance et la nécessité de leur groupement en association, afin de répondre à des situations sanitaires et sociales devenues très complexes.

Le corps médical a perdu de sa légitimité lors de l'affaire du sang contaminé ; la société a perdu confiance en la médecine. Les associations d'usagers de la santé se sont alors développées, avec une volonté accrue de faire participer les malades aux soins, que les malades soient de plus en plus actifs et qu'ils décident avec le médecin. La volonté des associations d'usagers de la santé ne s'arrête pas à ce qu'un malade décide pour sa santé en particulier, mais elles ont pour volonté également de porter l'ensemble des voix des usagers afin de participer à l'organisation du système de santé en général.

L'intégration des usagers dans les instances officielles de santé s'est déroulée progressivement :

- **1991 (décret n°91-1415)** : les établissements sociaux et médico-sociaux doivent constituer un conseil d'établissement dans lequel les usagers sont représentés. [52]
- **1996 (ordonnances Juppé)** : les usagers sont représentés dans les conseils d'administration des hôpitaux et l'on crée des commissions de conciliation et des conférences régionales de santé auxquelles participent les usagers. [52]

- **1998-1999** : lors des Etats Généraux de la Santé, se sont déroulées dans les régions françaises, plus de 1000 réunions, dans lesquelles la parole a été donnée aux usagers.
- **1999** : la loi du 9 juin 1999 (article 10), visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, précise pour la première fois l'organisation et le fonctionnement des associations de malades. [52]
- **2002** : la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, réaffirme l'importance du droit des usagers. Un statut pour les associations d'usagers de la santé est créé (agrément régional ou national). [52]
- **2004** : la loi du 9 août 2004, relative à la politique de santé publique, vient compléter la loi du 4 mars 2002 quant aux conditions requises pour l'octroi de l'agrément. [52]

### **3. Rôle des associations d'usagers de la santé [9]**

Le rôle des associations d'usagers de la santé est de défendre les intérêts des usagers. Pour y parvenir, chaque association peut mener des actions diverses comme par exemple, le soutien aux malades et aux familles, l'aide matérielle, la défense des droits des usagers, l'aide à la recherche, l'élaboration des politiques de santé publique.

#### **3.1. Activité de soutien [9]**

C'est l'activité originelle sur laquelle les associations se sont d'abord investies. Cette activité se répartit essentiellement entre l'activité de soutien psychologique et/ou physique et l'activité de soutien matériel.

##### **3.1.1. Le soutien psychologique et/ou physique [9]**

Concernant le soutien psychologique, il s'agit pour l'association de rompre l'isolement du malade en établissant avec lui des relations humaines, afin de lui apporter une aide morale. Les membres de l'association peuvent à ce titre tout aussi bien se livrer à un travail d'écoute et de présence, que mettre en place des animations destinées à regrouper les usagers.

Le soutien physique, quant à lui, consiste à pallier certaines invalidités liées à l'état de santé de l'usager par l'intervention d'une tierce personne.

##### **3.1.2. Le soutien matériel [9]**

L'activité consistant à apporter un soutien matériel à l'usager est moins fréquente que le soutien physique ou psychologique. La raison tient essentiellement au coût d'une telle activité. Il faut que l'association arrive à bénéficier de dons ou de subventions conséquentes pour qu'elle puisse se livrer à un tel soutien<sup>4</sup>. A titre d'exemple, la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux réserve son aide financière aux populations les plus démunies. La Ligue contre le cancer, par le biais de sa commission d'aide aux malades, peut délivrer un soutien financier mais celui-ci est destiné avant tout aux personnes qui sont en difficulté.

Le plus souvent, les associations cherchent davantage à mettre en œuvre les droits des usagers, lesquels droits leur permettent d'obtenir une aide matérielle.

---

<sup>4</sup> Nous verrons dans la partie IV de ce chapitre (page 55) le financement des associations d'usagers.

### **3.2. Rôle d'information [9]**

Les associations d'usagers de la santé ont pour rôle d'informer les usagers, et en particulier les malades : les informer sur la maladie, sur les différentes possibilités de soins, sur les équipes soignantes spécialisées et les moyens disponibles, sur les dispositions sociales etc. Les informations transmises doivent se faire dans le respect des personnes, c'est-à-dire que les malades ont le libre choix de leur médecin. Les associations doivent être indépendantes par rapport aux praticiens et ne pas orienter les patients vers tel ou tel médecin. Dans un souci de santé publique, les associations doivent veiller à la qualité des informations transmises et ne pas mener des actions contraires aux règles d'hygiène et à l'état des connaissances médicales. Il est important de rappeler également que les associations sont soumises au secret médical.

Les associations ont pour rôle également d'informer les acteurs du système de santé et les décideurs sur les difficultés rencontrées au quotidien. Les associations sont des relais indispensables entre les usagers du système de santé et le monde médical.

### **3.3. Défense des droits des usagers [9]**

Les associations d'usagers s'attellent à mettre en œuvre les droits des personnes malades et des usagers du système de santé. Dans ce domaine, le rôle des associations est double : d'une part, elles visent à donner la pleine effectivité aux droits déjà existants (remboursements de soins, aides financières diverses, etc.) ; d'autre part, les associations cherchent à créer et à faire reconnaître de nouveaux droits pour les usagers du système de santé.

Certaines associations remplissent une fonction de conseil juridique. En effet, il est fréquent que l'usager n'ait qu'une connaissance partielle de ses droits. Dans ce contexte, l'association offre une structure informant l'usager sur l'ensemble des droits dont il dispose.

### **3.4. L'aide à la recherche [9]/[28]**

L'investissement des associations d'usagers dans le domaine de la recherche médicale a pour but de la rendre plus efficace. Il s'agit d'obtenir le plus rapidement possible des progrès en terme de thérapie. Mais pour cela, il faut tout d'abord que la recherche médicale existe.

Certaines associations d'usagers sont de véritables promoteurs de la recherche médicale, c'est-à-dire qu'elles vont promouvoir, développer, encourager, stimuler, favoriser cette recherche. La promotion peut s'exercer sur une recherche médicale déjà existante. Mais elle peut aussi s'exercer sur une recherche peu développée, voire inexistante. L'association d'usagers devient alors le moteur premier d'une recherche médicale qui, sans elle, n'existerait pas, comme c'est bien souvent le cas pour les maladies dites « orphelines ».

Pour financer la recherche médicale, les associations peuvent mener des actions caritatives, consistant à en appeler à la générosité du public par le système des dons, souvent au cours de grandes manifestations, particulièrement médiatisées pour certaines. Le Téléthon est certainement l'exemple le plus connu aujourd'hui. Cet évènement annuel est organisé en grande partie par l'Association française contre les myopathies et relayé par les chaînes du service public français.

A côté de l'action caritative de type grand public, les associations d'usagers peuvent se tourner vers les partenaires privés susceptibles d'engager des sommes importantes. C'est le cas, par exemple, des laboratoires pharmaceutiques qui financent des programmes de recherche. Mais, cet investissement des laboratoires pharmaceutiques est à relativiser. Tout d'abord, la tentation est grande, pour l'industrie pharmaceutique, d'aider financièrement les associations de patients et ainsi d'orienter, par reconnaissance, le choix des patients pour leurs produits plutôt que pour ceux d'une société concurrente. C'est en particulier vrai pour les médicaments destinés à traiter les maladies chroniques curables – comme l'insuline dans le diabète, par exemple. Ensuite, les associations de patients atteints de maladies orphelines par exemple, ont toutes les peines à susciter l'engouement des laboratoires : les retombées financières pour les laboratoires sont bien trop maigres par rapport à l'investissement d'une telle recherche.

### **3.5. *La représentation des usagers du système de santé [28]***

Les associations d'usagers ont pour rôle essentiel de représenter les usagers dans les instances sanitaires. Une procédure d'agrément a été instaurée par la loi du 4 mars 2002 pour les associations souhaitant représenter les usagers dans les instances sanitaires officielles (Conseil d'administration d'un hôpital par exemple). En effet, l'article L1114-1 du Code de santé publique prévoit que la fonction de représentation soit réservée aux associations bénéficiant d'un agrément au niveau national ou régional [36]. Les membres des associations agréées représentant les usagers du système de santé sont amenés à participer à l'élaboration

des politiques de santé, notamment dans le cadre des travaux de la Conférence nationale de santé et des Conférences régionales de santé.

### **3.5.1. Les critères d'agrément [45][60]**

Plusieurs critères sont nécessaires pour obtenir l'agrément :

- L'activité effective et publique dans le domaine de la défense des droits des usagers du système de santé, depuis au moins 3 ans.
- Les actions conduites en matière de prévention, d'aide et de soutien en faveur des usagers du système de santé.
- Les actions de formation, notamment organisées au bénéfice des membres de l'association ; les actions d'informations, telles que publications, réunions d'informations, permanences.
- La représentativité nationale ou territoriale (nombre d'adhérents en rapport avec le public auquel l'association s'adresse).
- L'indépendance de l'association, notamment vis-à-vis de ses financements, des professionnels de santé, des établissements de santé, des industries pharmaceutiques.
- La transparence de gestion et de financement.
- La rédaction d'un rapport d'activité chaque année.

La demande d'agrément<sup>5</sup> doit être adressée au préfet de Région pour l'agrément régional ou au ministre de la santé pour l'agrément national. Les dossiers de demande d'agrément sont soumis à l'avis de la Commission nationale d'agrément, installée depuis le 2 février 2006 par le ministre chargé de la santé de l'époque, M<sup>r</sup> Xavier Bertrand. La décision finale est rendue par le préfet ou le ministre chargé de la santé, sur avis conforme de la Commission.

### **3.5.2. Les instances au sein desquelles les usagers sont représentés [6][45]**

L'agrément permet principalement de représenter les malades et les usagers dans les instances de santé publique et dans les instances hospitalières.

---

<sup>5</sup> Le formulaire à remplir pour demander un agrément se situe en annexe 1 pages 160-163.

Les instances où la présence des représentants des usagers est prévue par la loi sont les suivantes :

- **Le Conseil d'administration (CA) des établissements de santé publics** : le CA représente la principale instance de décision d'un hôpital ; le CA doit définir la politique générale de l'établissement. Le directeur de l'Agence Régionale d'Hospitalisation (ARH) nomme deux membres issus d'associations comme représentants des usagers de l'établissement, après avis du préfet.
- **La Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge** : la mise en place de cette commission concerne tous les établissements de santé, publics et privés. Les deux représentants des usagers siégeant au Conseil d'administration sont également membres de la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge.
- **Le Comité de lutte contre les infections nosocomiales (CLIN)** : un ou deux représentants des usagers doivent siéger au CLIN. Ils sont désignés par le directeur de l'ARH. Il s'agit très souvent des deux représentants d'usagers siégeant au Conseil d'administration.
- **Les Commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des affections iatrogènes et des infections nosocomiales** : la Commission peut être saisie par toute personne victime d'un dommage. Le rôle de cette commission est de faciliter le règlement des litiges entre patients et professionnels de santé. Les représentants des usagers sont désignés par le ministre chargé de la santé.
- **Les Conférences régionales de santé** : selon la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, « *la conférence régionale de santé a pour mission de contribuer à la définition et l'évaluation des objectifs régionaux de santé publique* » (article L1411-12 du Code de santé publique) [36].
- **La Conférence nationale de santé**, qui élabore un rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé. Elle donne un avis sur toute question que le gouvernement lui soumet. Elle contribue à l'organisation de débats publics sur les questions de santé ou d'éthique médicale.
- **Les réseaux de santé** (voir la définition page 44).

Les associations d'usagers de la santé agréées participent ainsi à différents niveaux : participation aux politiques de santé, à la politique des établissements, à la qualité générale des soins et à la réparation des préjudices.

## **4. Financement des associations d'usagers de la santé [2]**

Pour atteindre leurs objectifs, les associations d'usagers disposent de ressources. De ce fait, elles sont soumises à un régime fiscal précis. La liste des moyens financiers des associations est énumérée par la loi de 1901. Cependant, la jurisprudence considère que cette liste n'est pas exclusive.

### ***4.1. Les apports [2]***

L'association a la possibilité de recevoir des apports mobiliers ou immobiliers. L'apport permet à l'association de jouir ou d'être propriétaire d'un bien affecté à son objet social. L'apport se distingue du don car l'apporteur se réserve la reprise du bien au moment de la dissolution de l'association. L'apport n'est pas non plus un prêt, car le prêteur demeure propriétaire du bien, alors que l'apporteur perd temporairement sa propriété.

Il est important de rappeler que les associations qui sont simplement déclarées ont l'interdiction de recevoir des dons et des legs, contrairement aux associations reconnues d'utilité publique et aux associations agréées. L'apport compense ainsi cette interdiction, permettant à l'association de disposer d'un patrimoine mobilier et immobilier.

### ***4.2. Les libéralités [2]***

Les associations reconnues d'utilité publique et les associations agréées peuvent recevoir des dons et des legs.

La loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901 interdit aux associations simplement déclarées de recevoir des dons et des legs. Il y a toutefois deux exceptions. D'une part, depuis la loi du 23 juillet 1987, les associations déclarées peuvent recevoir des dons en nature (c'est-à-dire des aides manuelles) ou des dons provenant des établissements d'utilité publique. D'autre part, les associations qui ont pour but exclusif l'assistance, la bienfaisance, la recherche scientifique ou médicale peuvent recevoir des dons et des legs après enquête administrative et autorisation délivrée par le préfet.

#### **4.3. *Les acquisitions à titre onéreux [2]***

La loi de 1901 donne à toute association régulièrement déclarée le pouvoir d'acquérir à titre onéreux. Cette capacité est générale pour les acquisitions mobilières mais restreinte en matière immobilière. L'article 6 de la loi de 1901 prévoit qu'une association déclarée peut seulement être propriétaire du local destiné à l'administration de l'association et à la réunion de ses membres ; si une association déclarée possède des immeubles, ils doivent être strictement réservés à l'accomplissement du but qu'elle se propose.

Les associations reconnues d'utilité publique ont une capacité d'acquisition d'immeubles à titre onéreux plus étendue. Elles peuvent acquérir, d'une part, les immeubles nécessaires à l'accomplissement de leurs missions et d'autre part, à titre onéreux ou gratuit, des bois, des forêts ou des terrains à boiser. Les associations se comportent à l'égard des biens qu'elles possèdent comme un propriétaire ordinaire (elles peuvent louer leurs immeubles).

#### **4.4. *L'accomplissement d'actes à titre onéreux [2]***

La facturation de services ou de produits fournis par les associations à des tiers constitue une source de leurs revenus. La Cour de cassation admet qu'une association puisse faire des actes de commerce à condition que ceux-ci restent occasionnels et que les bénéfices qui en proviennent ne soient pas partagés entre les sociétaires.

#### **4.5. *Les cotisations [2]***

La perception de cotisations sur les membres est le mode normal de financement des associations mais il n'est pas obligatoire. La cotisation est prévue par les statuts de l'association. En général, le montant est déterminé annuellement et librement par le conseil d'administration ou l'assemblée générale.

#### **4.6. *Les subventions [2]***

L'Etat, les régions, les départements, les communes et les établissements publics peuvent verser des subventions aux associations. La demande de subvention doit être appuyée par un dossier indiquant l'identité de l'association, sa contribution à l'intérêt général pour les trois prochaines années, ses comptes, l'objet et le montant de l'aide sollicitée.

Si une association peut toujours demander une subvention, elle n'est jamais sûre de l'obtenir. La subvention peut être destinée au fonctionnement ou à l'équipement de l'association ; elle est attribuée en espèces ou en nature ; elle peut être subordonnée à certaines conditions et doit être utilisée conformément à l'affectation prévue, sous peine de reversement à la personne publique.

L'octroi d'une subvention soumet l'association à des contrôles : Comptables du Trésor, Cour des comptes, Inspection des finances, Chambres régionales des comptes. Dès que le montant de la subvention dépasse 153 000 Euros, l'association a l'obligation d'établir des comptes annuels conformément au plan comptable général et un commissaire aux comptes est désigné.

#### **4.7. Les emprunts [2]**

A l'exception des associations non déclarées, toutes les associations peuvent contracter des emprunts, avec ou sans hypothèque. L'emprunt peut se faire soit auprès de particuliers, soit auprès de banques, soit auprès de personnes publiques (collectivités territoriales ou établissements publics). Il faut une autorisation du conseil d'administration et parfois de l'assemblée générale avant de recourir à un emprunt.

## **Conclusion**

La vocation des associations d’usagers de la santé est d’affirmer la présence des usagers au sein du système de santé et en particulier au sein des institutions hospitalières. Les associations ont pour rôle de représenter les usagers de la santé, notamment en défendant leurs droits. Cette représentation des usagers dans le système de santé est récente.

L’intégration progressive des associations comme représentants des usagers au sein des institutions sanitaires est un phénomène qui a naturellement conduit les pouvoirs publics à renforcer le rôle de celles-ci. Dépassant leur vocation originelle de soutien aux malades et à leurs familles, elles se sont progressivement affirmées comme des acteurs de santé.

## **CHAPITRE 3**

### **Les droits des usagers de la santé**

## **Introduction**

Dans ce 3<sup>ème</sup> chapitre, nous nous appliquerons à décrire les droits des usagers de la santé. En effet, les associations d'usagers de la santé veillent à ce que ces droits soient respectés par l'ensemble des professionnels de santé. Les associations ont pour rôle, nous l'avons vu dans le chapitre 2, d'informer les usagers sur leurs droits.

Nous évoquerons dans ce chapitre les droits qui concernent les usagers de la santé et nous nous intéresserons à deux outils récents qui visent à améliorer la prise en charge des patients : le dossier médical et le dossier pharmaceutique.

### **1. Les droits fondamentaux du malade [5]**

La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, consacre les droits fondamentaux de la personne dans ses relations avec le système de santé, dans un volet intitulé « Démocratie sanitaire ».

#### ***1.1. Le droit à la protection de la santé [5]/[41]***

Le premier droit d'une personne malade est de pouvoir accéder aux soins que son état de santé nécessite. Ce droit doit être mis en œuvre quelle que soit la situation financière du malade. Le libre et égal accès aux soins pour tous est garanti par le système de protection sociale instauré en France en 1945, fondé sur la solidarité. Le droit à la protection de la santé englobe la prévention, la continuité des soins, la sécurité sanitaire et l'égal accès de chaque personne aux soins.

La loi du 4 mars 2002 a inscrit ce droit dans l'article L1110-1, en tête du Code de santé publique. [36]

#### ***1.2. Le droit au respect de la dignité [5]/[28]***

La dignité correspond au respect de la personne, qui a le droit à la parole, à l'écoute. Le patient ne doit pas se sentir humilié ou méprisé. Cela exige que les soignants s'expriment dans un langage clair et qu'ils respectent leur interlocuteur. Ce droit s'applique tant pendant

les consultations et les soins, que lors des situations de fin de vie ou de traitements particulièrement lourds. Ce droit perdure après la mort.

Concrètement, quand un patient demande une consultation à l'hôpital ou lorsqu'il est hospitalisé, il est en droit de :

- Savoir exactement qui va le recevoir et dans quelles conditions.
- Refuser la présence d'étudiants en médecine pendant la consultation.
- Refuser d'être examiné nu.
- Refuser d'être examiné simultanément par plusieurs personnes.
- Demander à ce qu'on ne parle pas de son cas devant autrui (le malade du lit voisin et sa famille...).
- Demander au médecin un entretien en tête-à-tête.
- Refuser d'être examiné par une personne précise et de demander à être examiné par quelqu'un d'autre.

Le droit au respect de la personne et de son intimité est inscrit dans différents textes : la Charte de la personne hospitalisée, le Code de déontologie médicale (article 2) et le Code de santé publique (article L1110-2). [26][34][36]

### **1.3. Le principe de non-discrimination [5]/[41]**

Toutes les personnes malades doivent être traitées avec équité, quels que soient leur origine, leur sexe, leur situation financière, leur âge, leur état de santé, leur handicap, leurs opinions politiques, syndicales, philosophiques ou religieuses, leur nationalité (y compris les étrangers en situation irrégulière).

Le principe de non-discrimination est inscrit dans trois textes : le Code de déontologie médicale (article 7), le Code de santé publique (article L1110-3) et le Code pénal (article 225-1, alinéa 1<sup>er</sup>). [34][36][37]

### **1.4. Le droit au respect de la vie privée [5]**

Toute personne prise en charge par un professionnel de santé a droit au respect de sa vie privée. Un patient hospitalisé peut demander à ce que sa présence ne soit pas divulguée. La chambre d'hôpital est d'ailleurs assimilable à un domicile privé.

En effet, selon l'article L1110-4 alinéa 1<sup>er</sup> du Code de santé publique : « *Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant* ». [36]

### **1.5. Le droit au soulagement de la douleur [28]**

Tout malade a droit au traitement de la douleur avec, si nécessaire, la possibilité d'accéder à des soins palliatifs. Le droit de ne pas souffrir est inscrit dans le Code de santé publique qui précise :

« *Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée* » (Code de santé publique, article L1110-5). [36]

En 2002, les établissements hospitaliers ont signé un contrat d'engagement de prise en charge de la douleur. En mars 2006, un nouveau plan de prise en charge de la douleur pour les années 2006-2010 a été publié par Xavier Bertrand<sup>6</sup>. Il insiste sur la nécessité de dépister et traiter les douleurs des personnes vulnérables et en particulier, l'enfant et la personne âgée. Le nouveau plan de prise en charge montre qu'à l'aube du 21<sup>ème</sup> siècle, beaucoup reste à faire pour une prise en charge efficace de la douleur.

Evaluer la douleur d'un patient est difficile car la douleur n'est pas mesurable et son vécu est individuel. Chaque patient exprimera différemment sa souffrance. Quel que soit le geste, l'examen ou l'intervention que doit subir un patient, il est en droit de demander en quoi il consiste, combien de temps il dure, s'il est douloureux, ce qui sera fait pour prévenir la douleur avant, puis pour la soulager pendant et après.

### **1.6. Le droit de choisir son médecin [5]**

Le système de santé français est caractérisé par le libre choix du médecin par le malade. Le Code de déontologie (article 6) l'affirme : « *Le médecin doit respecter le droit que possède toute personne de choisir librement son médecin. Il doit lui faciliter l'exercice de ce droit* » [34] ; quant au Code de santé publique (article L1110-8), il précise : « *Le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé est un principe fondamental de la législation sanitaire.* » [36]

---

<sup>6</sup> Xavier Bertrand, ministre de la santé de 2005 à 2007.

Si un patient est mécontent de son médecin, il a donc le libre choix d'en changer. Ce libre choix s'étend également au choix de l'établissement où un patient souhaite être hospitalisé.

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2005, chaque patient doit désormais choisir un « médecin traitant », généraliste ou spécialiste, qu'il exerce en cabinet ou à l'hôpital. On parle également de médecin référent. Un formulaire de « déclaration de choix du médecin traitant » doit être rempli et signé avec le médecin. Cependant, chacun est libre de changer à tout moment de médecin référent. Il suffit de remplir et de signer, avec le nouveau praticien choisi, une nouvelle déclaration qui annulera le choix précédent.

Le médecin référent est le coordinateur des soins et il est chargé de tenir le dossier médical personnel de chacun de ses patients. Un patient doit systématiquement passer par son médecin référent avant d'aller consulter un spécialiste, sauf si la visite chez ce spécialiste est prévue dans un protocole de soins (par exemple, visite chez un cardiologue pour un cardiaque).

En théorie, ce système n'est pas obligatoire. Chacun reste libre de ne pas choisir de médecin référent. Mais cette liberté entraînera une majoration de la part non remboursée par la Sécurité sociale. Le montant de cette majoration, restant à la charge du patient, est fixé par décret. Il en sera de même si un patient consulte directement un spécialiste, ou si le patient souhaite voir un autre spécialiste que celui préconisé par son médecin référent.

Cependant, ces mesures ne sont pas applicables si la consultation d'un médecin se fait loin du domicile du patient (lieu de vacances par exemple) ou en cas d'urgence médicalement justifiée. La convention médicale du 12 janvier 2005 définit l'urgence comme « *une situation non prévue plus de 8 heures auparavant, pour une affection (ou la suspicion d'une affection) mettant en jeu la vie du patient ou l'intégrité de son organisme, et entraînant la mobilisation rapide d'un médecin* » [52]. Le problème est pour le patient, de savoir déterminer si la situation à laquelle il est confronté remplit bien les caractéristiques de l'urgence!

## **2. Le respect du secret professionnel**

### **2.1. Le principe du secret professionnel [5]**

Le secret professionnel est un principe fondamental auquel adhère le médecin lorsqu'il prête le serment médical. L'article L1110-4 du Code de santé publique mentionne qu'*« excepté dans les cas de dérogation, expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tout professionnel de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de santé ».*[36]

#### **2.1.1. Les personnes tenues au secret professionnel [5]**

Le secret professionnel s'impose à tout professionnel de santé, à commencer par le médecin, qu'il soit généraliste ou spécialiste (y sont assimilés l'interne, l'externe, l'étudiant en médecine), qu'il relève du régime libéral ou qu'il exerce en milieu hospitalier.

Viennent ensuite tous les praticiens dont l'activité a un rapport avec des patients : pharmacien, sage-femme, dentiste, kinésithérapeute, infirmière, etc.

De même, tous ceux qui participent à l'établissement d'un diagnostic ou à la mise au point d'un traitement, comme par exemple, le personnel des laboratoires d'analyses ou les préparateurs en pharmacie, sont tenus au secret professionnel.

Le secret professionnel concerne également le personnel non médical qui, dans l'exercice de sa profession, est susceptible d'avoir connaissance d'informations secrètes relatives aux patients : personnel administratif (directeur d'hôpital, secrétaire médicale...), technique, etc.

Ces informations sont détaillées dans les articles 72 et 73 du Code de déontologie médicale. [34]

#### **2.1.2. L'étendue du secret professionnel [5]**

Selon le Code de santé publique, l'information couverte par le secret professionnel a une double nature. Il s'agit :

- des informations purement médicales, c'est-à-dire le diagnostic, les résultats d'examens biologiques et radiologiques, les traitements... ;
- et des informations « personnelles », c'est-à-dire celles concernant la vie privée du patient qu'un médecin peut être amené à connaître.

Le secret professionnel n'est pas opposable au patient, de sorte que le médecin qui l'a examiné est tenu de lui répondre quand il lui demande quels sont ses diagnostic et pronostic. Le médecin est même tenu à une obligation d'information à l'égard du patient. S'il le souhaite, le patient peut avoir libre accès à son dossier médical<sup>7</sup>. L'article 35 du Code de déontologie médicale permet toutefois au médecin de ne pas toujours tout dire à son patient de son état de santé, puisque « *dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave sauf dans les cas où l'affection dont il est atteint expose les tiers à un risque grave de contamination* » [34]. Le patient lui-même, peut exiger de ne pas être informé sur son état de santé.

Le patient a le droit de renoncer à ce secret professionnel qui est instauré dans son intérêt. Il a ainsi le droit de décider de le divulguer lui-même ou par l'intermédiaire de son médecin.

### **2.1.3. La révélation punissable [5]**

Pour faire l'objet de sanctions, la révélation du secret professionnel :

- doit être suffisamment précise pour permettre l'identification du patient, même si ce dernier n'est pas nommément désigné ;
- doit être faite à une tierce personne, le secret n'étant pas opposable au patient ;
- peut indifféremment être verbale ou écrite, faite en public ou en privé, être partielle ou faite en totalité ;
- peut porter sur des faits positifs comme sur des faits négatifs (par exemple, le compte rendu d'un examen radiologique qui ne révèle aucune pathologie doit être transmis en respectant le secret professionnel) ;
- doit être intentionnelle et non résulter d'une négligence du médecin qui, par exemple, a omis de ranger ses dossiers médicaux.

---

<sup>7</sup> Voir « L'information obligatoire du patient », page 74.  
Voir « Le dossier médical », page 79.

Toute personne qui viole le secret professionnel s'expose à des sanctions disciplinaires (qui peuvent aller jusqu'à la radiation définitive) et à des sanctions pénales. En effet, le droit pénal considère que la violation du secret professionnel est un délit intentionnel, qui est passible d'un an d'emprisonnement et de 15 000 euros d'amende.

## **2.2. Les dérogations au principe du secret professionnel [5]**

En dehors des hypothèses où il y a été autorisé par son patient, il existe des cas où le médecin est autorisé à faire certaines divulgations.

Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible. Il suffit que cette personne en soit préalablement avertie et qu'elle ne s'y oppose pas.

### **2.2.1. Divulgations dans l'intérêt du patient [5]**

Le médecin a l'obligation de dénoncer certains faits : l'article 44 du Code de déontologie médicale précise que « *lorsqu'un médecin discerne qu'une personne auprès de laquelle il est appelé est victime de sévices ou de privations, il doit mettre en œuvre les moyens les plus adéquats pour la protéger en faisant preuve de prudence et de circonspection. S'il s'agit d'un mineur de quinze ans ou d'une personne qui n'est pas en mesure de se protéger en raison de son âge ou de son état physique ou psychique, il doit, sauf circonstances particulières qu'il apprécie en conscience, alerter les autorités judiciaires, médicales ou administratives* ». [34]

L'article 226-14 du Code pénal va dans ce sens, en donnant au médecin le droit de signaler des mauvais traitements.

### **2.2.2. Divulgations aux proches du patient [5]**

Il peut arriver que les proches du patient s'inquiètent de son état de santé. En principe, le médecin doit respecter le secret professionnel lorsqu'il est interrogé sur l'état de santé du patient. Toutefois, l'article 35 du Code de déontologie médicale indique que le médecin doit les avertir d'un pronostic fatal, sauf si le patient lui a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite. L'article L1110-4 du Code de santé publique va

dans ce sens : « *En cas de diagnostic ou de pronostic grave, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance définie à l'article L. 1111-6 reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part.* » [36]. Dans ce cas, le médecin n'a pas besoin du consentement exprès du patient pour informer les proches. Il suffit que ce dernier ne s'y oppose pas.

L'article L1110-4 du Code de santé publique prévoit que, sauf opposition du malade exprimée avant son décès, les informations le concernant peuvent être données à ses ayants droit dans la mesure où elles leur sont nécessaires pour leur permettre :

- de connaître les causes de la mort ;
- de défendre sa mémoire ;
- ou de faire valoir leurs droits (par exemple, lorsque le décès est dû à une erreur médicale).

### **2.2.3. Divulgations pour protéger la santé publique [5]**

Le Code de santé publique prévoit la déclaration obligatoire de certaines maladies (par exemple tuberculose, méningite, fièvre typhoïde, maladie de Creutzfeldt-Jakob, etc.) par tout médecin qui en a constaté l'existence. La liste des maladies concernées est énumérée dans l'article D3113-6 du Code de santé publique [36]. Il peut s'agir de maladies nécessitant des interventions urgentes auprès des populations ou bien de maladies dont la surveillance est nécessaire pour conduire la politique de santé publique.

En ce qui concerne les maladies vénériennes, le médecin n'est pas tenu d'indiquer le nom du malade sauf lorsque ce dernier refuse d'entreprendre ou de poursuivre le traitement nécessaire.

Les modalités de la transmission des données à l'autorité sanitaire, en particulier la manière dont l'anonymat est protégé, sont fixées par décret en Conseil d'Etat.

### **3. Le consentement du patient**

#### **3.1. Obligation de recueillir un consentement [5]**

Le principe de l'obtention du consentement – préalablement à tout acte médical, traitement ou intervention préconisée – est consacré dans l'article L1111-4 du Code de santé publique : « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. [...] Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.* » [36]

##### **3.1.1. Les caractères du consentement requis [5]**

Pour être reconnu valable, l'accord du patient doit répondre à un certain nombre de caractéristiques. En premier lieu, le consentement doit être donné librement par le patient, qui ne doit faire l'objet d'aucune pression physique, d'aucune contrainte morale. Néanmoins, cette condition ne suffit pas pour lui permettre de prendre une décision en toute indépendance. Le patient doit recevoir une information suffisante pour que son consentement ait une réelle signification. La connaissance des données médicales et des conséquences susceptibles d'être engendrées par l'acte médical permet au patient de décider en pleine connaissance de cause.

Le consentement du patient concerne un acte médical spécifique. Aussi, avant chaque nouveau geste chirurgical ou médical (sauf urgence), le médecin devra s'enquérir de l'avis de son patient.

Le médecin qui accomplit un acte médical sans avoir, au préalable, obtenu le consentement de son patient, engage sa responsabilité et peut être contraint à indemniser la victime des préjudices subis. Il encourt des sanctions disciplinaires. Il peut même être poursuivi pour coups et blessures involontaires ou volontaires.

### **3.1.2. Les formes de recueil du consentement du patient [5]**

En principe, le consentement préalable à tout acte de soins n'est pas soumis à un formalisme particulier. Le consentement est d'ailleurs souvent donné oralement au cours du dialogue échangé avec le médecin. Le recours à l'écrit est toutefois très largement pratiqué par les médecins dans certaines spécialités comme la chirurgie esthétique ou l'anesthésie. Il peut aussi être conseillé dès lors que l'intervention médicale est importante.

Si cet écrit facilite la preuve du recueil du consentement, il ne constitue pas une exonération de responsabilité et, en cas de faute dans la pratique de son exercice, le médecin pourra être poursuivi par le patient.

Certains actes médicaux impliquent le respect d'un formalisme plus rigoureux. En voici quelques exemples :

- Dans le cadre du prélèvement d'organes sur personne vivante, le donneur est informé des risques qu'il encourt et des conséquences éventuelles du prélèvement ; il « *doit exprimer son consentement devant le président du tribunal de grande instance (...), qui s'assure au préalable que le consentement est libre et éclairé* » (Code de santé publique, article L1231-1, alinéa 3). [36]
- Aucune recherche biomédicale ne peut être entreprise sur une personne sans son consentement libre et éclairé, donné par écrit (Code de santé publique, article L1122-1-1). [36]
- Une femme qui désire une interruption volontaire de grossesse doit confirmer par écrit sa demande lors de la deuxième consultation avec le médecin (Code de santé publique, article L2212-5). [36]

### **3.1.3. La preuve du consentement [28]**

La preuve est difficile à apporter. La question fondamentale est « QUI doit prouver ? ». En règle générale, c'est à chacun (patient ou médecin) d'apporter la preuve de ce qu'il avance. Mais dans des cas complexes comme pour l'information du patient où la preuve est difficile à établir, la preuve est mise à charge d'une seule partie.

En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a bien été fournie au patient. Ce n'est donc pas au patient de prouver qu'il n'a pas été informé, parce que c'est en pratique impossible. C'est pourquoi on

assiste de plus en plus fréquemment à la mise en place de notices d'informations préalables que le patient doit signer avant que les soins lui soient délivrés. Néanmoins, des formulaires pré-établis et simplement signés par le patient ne garantissent pas qu'il a reçu des explications suffisantes lui permettant de comprendre le sens des informations données, l'information devant être délivrée au cours d'un entretien individuel.

Pour juger si l'information délivrée au patient a été suffisante, les juges disposent d'une marge d'appréciation assez large. Ils prennent en compte, par exemple, les documents remis au patient, le nombre de consultations avant l'intervention, le délai de réflexion qui lui a été laissé, ses connaissances en matière de santé du fait de son activité professionnelle, les mentions portées dans le dossier médical, etc.

La preuve de l'absence de consentement, comme celle de l'absence d'information, est difficile à apporter. Patients comme soignants ont donc intérêt à ce que les refus de soins soient notés par écrit.

### **3.1.4. L'urgence de l'acte médical [5]**

Seule la situation d'urgence fait exception à l'obligation préalable du consentement. Cette exception a été consacrée par l'article 16-3 du Code civil qui indique que le consentement est obligatoire « *hors le cas où l'état du malade rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir* ». [33]

La difficulté, pour les tribunaux, est d'apprécier la notion d'urgence. Dans certains cas, la situation est sans ambiguïté (par exemple, un patient dans le coma présentant une rupture de rate doit impérativement bénéficier d'une intervention chirurgicale dans les plus brefs délais). Dans d'autres cas, le juge devra apprécier les faits et les tribunaux témoignent d'une exigence plus ou moins grande sur la notion d'urgence. Une situation classique est la découverte au cours d'une intervention chirurgicale abdominale d'une tumeur dont l'examen montre qu'elle est cancéreuse. L'ablation de la tumeur, souhaitable sur le plan médical, risque de susciter des difficultés juridiques si le malade fait une complication importante ou meurt. Il faudra démontrer que cette solution comportait à priori moins de risques pour le malade que celle qui consistait à attendre.

Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée sans que la personne de confiance (voir paragraphe suivant), la famille, ou un proche ait été consulté, sauf s'il y a impossibilité de joindre ces personnes (Code de santé publique, article L1111-4). [36]

### **3.1.5. La personne de confiance [5]**

La loi du 4 mars 2002 a institué la possibilité, pour toute personne majeure, de désigner une « *personne de confiance* » au cas où elle se retrouverait dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté.

La personne de confiance peut être un proche, un parent. Il peut même s'agir du médecin traitant (Code de santé publique, article L1111-6). [36]

Lorsqu'un patient dispose de toute sa lucidité, cette personne de confiance peut l'accompagner dans ses démarches et assister à tous les entretiens médicaux afin de l'aider à prendre une décision.

Si un patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté, le médecin doit obligatoirement consulter la personne de confiance avant toute investigation ou toute intervention. Le médecin peut s'en dispenser en cas d'urgence ou d'impossibilité de joindre la personne de confiance (Code de santé publique, article L1111-4). [36]

La désignation de cette personne de confiance :

- s'effectue par écrit dans un document qui doit préciser ses nom, prénom(s) et adresse ;
- peut être annulée à tout moment ;
- est systématiquement proposée à tout patient qui doit être hospitalisé dans un établissement de santé. Dans ce cas, la désignation est valable pour la durée de l'hospitalisation.

### **3.1.6. Les directives anticipées [28]**

Les directives anticipées sont des souhaits exprimés à l'avance par une personne sur la conduite à tenir dans le cas où elle ne serait plus consciente.

Ces directives sont rédigées à la main, datées et signées par leur auteur dûment identifié par l'indication de ses nom, prénom(s), date et lieu de naissance.

Les directives anticipées doivent avoir été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne. Le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement concernant cette personne.

### **3.2. Les cas particuliers du mineur et du majeur protégé**

#### **3.2.1. Le consentement du mineur non émancipé [5]**

En principe, le mineur non émancipé ne peut exprimer valablement lui-même son consentement à un acte médical. L'article 371-2 du Code civil attribuant l'autorité parentale aux deux parents pour protéger l'enfant « *dans sa sécurité, sa santé et sa moralité* », ceux-ci détiennent le droit et la responsabilité de consentir ou non, au nom de l'enfant malade, aux soins qui sont nécessaires à sa guérison. [33] Ce n'est qu'en cas d'urgence, et à défaut d'avoir pu les joindre, que le médecin est autorisé à passer outre leur consentement pour donner au mineur les soins qui lui sont nécessaires.

Les mineurs mariés (émancipés de plein droit par le mariage) et les mineurs de plus de 16 ans émancipés par le juge des tutelles, assimilés à des majeurs, n'ont, en revanche, pas besoin de cet accord parental.

Pour un acte médical bénin (vaccination, soins courants ...), sans risques particuliers, l'accord d'un seul parent suffit. En revanche, pour les actes médicaux graves, le consentement des deux parents (dès lors qu'ils exercent tous deux l'autorité parentale) doit être requis. En cas de désaccord entre eux, les parents peuvent saisir le juge aux affaires familiales afin qu'il tranche leur litige.

Dans le cas où le refus d'un traitement par le (ou les) parent(s) risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur, le médecin a le droit de délivrer les soins indispensables (Code de santé publique, article L1111-4, alinéa 5) [36].

Cette obligation de requérir le consentement des parents doit se doubler de la recherche systématique du consentement du mineur dès lors qu'il « *est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision* » (Code de santé publique, article L1111-4, alinéa 5) [36].

Dans certaines situations (contraception, interruption volontaire de grossesse), un mineur peut demander à ce que le secret soit gardé vis-à-vis de ses parents. Il peut alors recevoir des soins sans le consentement de ses parents. En effet, l'article L1111-5 du Code de santé publique énonce que « *par dérogation à l'article 371-2 du Code civil, le médecin peut se dispenser d'obtenir le consentement du ou des titulaires de l'autorité parentale sur les décisions médicales à prendre (...), dans le cas où cette dernière [la personne mineure] s'oppose expressément à la consultation du ou des titulaires de l'autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé* » [36]. Toutefois, le médecin devra s'efforcer de

convaincre le mineur de mettre ses parents au courant. Si le mineur maintient son opposition, il devra se faire accompagner d'une personne majeure de son choix.

### **3.2.2. Le consentement des majeurs protégés [5]**

Tout dépend du régime de protection sous lequel le majeur a été placé :

- s'il est placé sous sauvegarde de justice<sup>8</sup>, le majeur protégé conserve l'exercice de ses droits. C'est donc de lui que le médecin devra obtenir le consentement à l'acte médical ;
- s'il a été mis sous curatelle<sup>9</sup>, l'autorisation du curateur ne sera requise que pour les actes graves ;
- s'il a été mis sous tutelle<sup>10</sup>, l'autorisation du tuteur doit être obtenue avant tout acte médical ; pour les actes graves, l'avis du conseil de famille devra être réclamé (ou, en son absence, celui du juge des tutelles). Le Code de santé publique prévoit toutefois, comme pour le mineur non émancipé, que le majeur sous tutelle a le droit de participer à la prise de décision le concernant. L'article L1111-4, alinéa 5 du Code de santé publique insiste sur le fait que « *le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision* » [36]. Ce texte précise, en outre, que dans le cas où le refus d'un traitement par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du majeur sous tutelle, le médecin peut délivrer les soins indispensables.

---

<sup>8</sup> **Sauvegarde de justice** : régime de protection des incapables majeurs, tendant à les assister pour les actes de la vie civile. (*Le petit Larousse, grand format 2003*).

<sup>9</sup> **Curatelle** : régime de protection de la personne et des biens des incapables majeurs, qui peuvent accomplir certains actes destinés à la gestion courante de leur patrimoine, mais doivent être assistés par leur curateur pour les autres actes. (*Le petit Larousse, grand format 2003*).

<sup>10</sup> **Tutelle** : régime de protection de la personne et des biens de certains mineurs et des incapables majeurs, représentés par leur tuteur dans tous les actes de la vie civile, sauf si la loi les autorise à agir eux-mêmes. (*Le petit Larousse, grand format 2003*).

## **4. L'information obligatoire du patient [5]**

Le consentement du patient n'a de réelle signification que si le malade a reçu une information suffisante. En effet, l'information constitue la clef du consentement puisque c'est grâce à la connaissance des données médicales et des conséquences susceptibles d'être engendrées par l'acte médical que le patient peut participer pleinement aux décisions concernant sa santé.

Il existe un devoir d'information à la charge du médecin. Différents textes légaux ainsi que la jurisprudence s'accordent pour affirmer le caractère obligatoire du devoir d'information du médecin. Le Code de déontologie médicale, article 35 alinéa 1<sup>er</sup>, précise que « *le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension* ». [34]

Information « loyale » c'est-à-dire vraie, non tronquée. Le médecin peut donner des explications simples et approximatives pour mieux se faire comprendre de son patient, à condition de ne pas le tromper.

Information « claire et appropriée » notamment au niveau de compréhension du malade afin de lui permettre de prendre une décision éclairée. Pour ce faire, le médecin doit se mettre à la portée du malade et lui expliquer, dans un langage compréhensible, le mal dont il souffre, la nature des soins ou de l'intervention qu'il préconise, leurs conséquences possibles et les risques qui leur sont liés.

### **4.1. Qui doit informer ? [5]**

En ce qui concerne les professionnels de santé en général, le devoir d'informer incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables (Code de santé publique, article L1111-2, alinéa 2) [36].

En ce qui concerne plus spécifiquement les médecins, l'article 64 du Code de déontologie médicale précise que « *lorsque plusieurs médecins collaborent à l'examen ou au traitement du malade, ils doivent se tenir mutuellement informés ; chacun des praticiens assume ses responsabilités personnelles et veille à l'information du malade* » [34]. Ainsi,

l’obligation d’informer pèse aussi bien sur le médecin qui prescrit une intervention chirurgicale que sur celui qui réalise la prescription.

#### ***4.2. Qui doit être informé ? [5]***

- Le patient lui-même, qu’il soit hospitalisé dans un établissement public ou privé, ou même non hospitalisé. L’intéressé peut désigner une « personne de confiance »<sup>11</sup> qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant et qui sera consultée au cas où le patient ne serait pas en état de recevoir l’information nécessaire ni d’exprimer sa volonté.
- Les titulaires de l’autorité parentale lorsqu’il s’agit d’enfant (ses parents ou, à défaut, le tuteur). Cependant, le mineur lui-même doit être informé lorsqu’il est en état de comprendre ; dans ce cas, le médecin doit tenir compte de son avis, dans toute la mesure du possible. Par ailleurs, le mineur peut s’opposer expressément à la consultation du ou des titulaires de l’autorité parentale afin de garder le secret sur son état de santé.
- Le représentant légal dans le cas d’un majeur protégé. L’intéressé a le droit de recevoir lui-même une information qui lui sera délivrée de manière adaptée à ses facultés de discernement.
- Les proches du malade, dans deux cas :
  - lorsque le patient est hors d’état d’exprimer sa volonté, en raison par exemple d’un état d’inconscience (Code de déontologie médicale, article 36, alinéa 3) [34] ;
  - lorsque la révélation d’un pronostic fatal a de grandes chances d’être nuisible, voire dangereuse et qu’il est alors préférable de laisser le malade dans l’ignorance de la réalité de sa santé (Code de déontologie médicale, article 35, alinéa 3) [34].

---

<sup>11</sup> Voir « La personne de confiance », page 71.

#### **4.3. Le contenu de l'information à donner [5]**

L'information que le médecin doit fournir à son patient est préalable à l'acte médical, afin de lui permettre de donner un consentement éclairé. L'information doit être aussi postérieure à cet acte médical, afin de lui permettre de connaître son état de santé ainsi que son éventuelle évolution après l'intervention ou le traitement.

##### **4.3.1. Information préalable à l'acte médical [5]**

La loi du 4 mars 2002 précise que l'information concerne non seulement l'état de santé proprement dit du malade, mais porte également sur « *les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus* » (Code de santé publique, article L1111-2) [36].

Avant la loi du 4 mars 2002, les tribunaux ne prenaient pas en compte la fréquence statistique de réalisation du risque mais sa gravité. L'information ne se limitait donc pas aux seuls risques probables et normalement prévisibles, mais s'étendait également aux risques exceptionnels dès lors qu'ils étaient graves.

La loi du 4 mars 2002 limite désormais l'obligation d'information aux « *risques fréquents ou graves normalement prévisibles* » et n'impose donc plus au médecin d'informer son patient des risques exceptionnels.

La notion de risque grave doit s'apprécier de façon objective. Généralement, les risques graves se définissent comme étant ceux qui sont de nature à avoir des conséquences mortelles, invalidantes ou même esthétiques graves compte tenu de leurs répercussions psychologiques et sociales.

##### **4.3.2. Information postérieure à l'acte médical [5]**

La loi a mis en place une obligation d'information a posteriori puisque le malade doit aussi être informé de tout nouveau risque qui pourrait survenir postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention.

### **4.3.3. Information sur les frais liés aux soins [5]**

La loi du 4 mars 2002 impose aux établissements de santé publics et privés d'informer le malade, lorsqu'il en fait la demande, des frais auxquels il pourrait être exposé à l'occasion d'actes de soins, de prévention et de diagnostic ainsi que sur les conditions de leur prise en charge.

Les professionnels de santé en exercice libéral ont, quant à eux, l'obligation d'informer leur patient du coût et des conditions de remboursement avant l'exécution d'un acte médical (Code de santé publique, article L1111-3) [36].

### **4.4. Preuve de l'existence de l'information [5]**

Jusqu'en 1997, un patient qui se prétendait victime d'un défaut ou d'une insuffisance d'information, devait apporter la preuve de la faute de son médecin. En raison des difficultés rencontrées par le patient pour apporter cette preuve, la jurisprudence a opéré un revirement de situation le 25 février 1997 : c'est alors au médecin d'apporter la preuve qu'il a bien informé son patient ou d'expliquer pour quelles raisons il n'a pas pu donner l'information (urgence, refus du patient, etc.).

La loi du 4 mars 2002 a entériné cette jurisprudence, tant en ce qui concerne l'exercice libéral de la médecine que dans le cas d'une hospitalisation dans un établissement public ou privé : « *En cas de litige, il appartient au professionnel ou à l'établissement de santé d'apporter la preuve que l'information a été délivrée au patient intéressé dans les conditions prévues (...). Cette preuve peut être apportée par tout moyen* » (Code de santé publique, article L1111-2) [36]. La preuve peut ainsi être faite par écrit, témoignages, présomptions tirées d'un certain nombre d'éléments précis et concordants comme le nombre de consultations, le délai de réflexion, lettres à des confrères ... Dans certains cas, la loi exige un écrit, par exemple en matière de recherche biomédicale (Code de la santé publique, article L1122-1) ou d'assistance médicale à la procréation (Code de la santé publique, article L2141-10) [36].

Dans la pratique, les médecins ont tendance à se préconstituer une preuve incontestable de l'information qu'ils ont fournie à leur patient en lui remettant une fiche d'informations et en lui faisant signer un double. C'est la forme la plus sûre de preuve et, dans certains cas (expérimentation médicale, chirurgie esthétique ...), la loi l'exige déjà. Mais cela

ne doit pas dispenser le médecin de fournir des explications complémentaires et surtout de veiller à la bonne compréhension du contenu de cette fiche par son patient.

La responsabilité civile du médecin peut être engagée s'il n'a pas informé son patient ou s'il n'arrive pas à prouver qu'il a donné l'information. En revanche, la responsabilité pénale du médecin n'est pas engagée, sauf s'il existe un texte spécifique réprimant l'absence d'information (par exemple, en matière de recherches biomédicales).

#### ***4.5. Limites de l'information à apporter [5]***

Il existe des exceptions à l'obligation d'information. Ainsi, la loi du 4 mars 2002 admet qu'en cas d'urgence, d'impossibilité ou de refus du patient d'être informé, le médecin peut déroger à l'obligation d'information qui lui incombe (Code de santé publique, article L1111-2, alinéas 2 et 4) [36].

Il existe une autre exception à ce devoir d'information du patient, formulée à l'article 35 du Code de déontologie médicale : cette exception autorise le médecin, pour des raisons légitimes et dans l'intérêt du malade, à tenir ce dernier dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave. L'information du malade sur son état de santé aurait des conséquences négatives sur la réussite du traitement préconisé. Dans ce cas, le médecin doit prévenir les proches sauf si le malade a préalablement interdit cette révélation ou s'il a désigné une personne de confiance auquel la révélation doit être faite.

Cette possibilité de taire un diagnostic ou un pronostic grave est cependant soumise à une importante restriction lorsque le patient expose des tiers à un risque de contamination. Ainsi, on peut ne pas dire à son patient qu'il est atteint d'un cancer, non contagieux, mais on est tenu de lui révéler qu'il est atteint du SIDA (ou d'autres affections transmissibles). On ne peut cacher au patient une telle révélation car on prendrait alors le risque intolérable de le laisser exposer ses proches à une contamination.

## **5. Le dossier médical [5]**

Tout patient, hospitalisé ou non, se voit doté d'un dossier médical. Depuis la loi du 4 mars 2002, tout patient peut accéder à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par des professionnels et établissements de santé.

### **5.1. Contenu du dossier médical [5]**

Le dossier médical comprend deux parties :

- Une partie purement administrative comportant l'identification du patient (nom, prénoms, adresse, date de naissance, numéro de Sécurité sociale) ainsi que celle de la personne de confiance si elle est désignée. Cette partie précise en outre ses conditions d'entrée, de séjour et de sortie, sa prise en charge, sa couverture sociale ...
- Une partie médicale comportant des informations ayant :
  - soit contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic, du traitement ou d'une action de prévention ;
  - soit fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé. Des informations provenant d'autres praticiens seront donc contenues dans le dossier médical,

Si l'on se réfère à l'énumération de l'article L1111-7 du Code de santé publique (introduit par la loi du 4 mars 2002), le dossier médical peut contenir des résultats d'examen, des comptes-rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, ou encore des feuilles de surveillance, de correspondance entre professionnels de santé. A l'hôpital, le dossier doit comporter la lettre du médecin à l'origine de l'admission ainsi que les motifs de l'hospitalisation. [36].

### **5.2. L'accès au dossier médical [5]**

Si le dossier concerne le patient lui-même, celui-ci peut en faire directement la demande ou passer par son médecin traitant. Dans ce cas, le patient demande au médecin traitant de faire la démarche à sa place auprès de l'établissement de santé ou du médecin concerné.

Si le dossier concerne un enfant mineur, le ou les titulaire(s) de l'autorité parentale peuvent avoir accès à son dossier. Le mineur peut toutefois s'y opposer ou demander que la consultation du dossier intervienne par l'intermédiaire d'un médecin.

Si le dossier concerne une personne décédée, son ayant droit (héritier) ne peut prendre connaissance d'informations concernant le défunt qu'à condition qu'elles lui soient nécessaires pour connaître les causes de la mort, pour défendre la mémoire du défunt ou faire valoir ses droits en tant qu'ayant droit (auprès d'une assurance, par exemple). Toutefois, ces informations ne sont divulguées que si le défunt ne s'est pas opposé, de son vivant, à leur communication.

## **6. Le Dossier Pharmaceutique**

### **6.1. Définition et conditions d'utilisation [13]/[15]/[25]/[36]**

Le Dossier Pharmaceutique est un nouveau service proposé par les officinaux : c'est une liste informatisée des médicaments qui ont été délivrés à un patient au cours des 4 derniers mois (les médicaments prescrits ou non sur une ordonnance, les médicaments remboursés comme les non remboursés).

Le Dossier Pharmaceutique a d'abord été proposé dans certaines pharmacies de six départements pilotes en 2007 (Doubs, Meurthe-et-Moselle, Nièvre, Pas-de-Calais, Rhône, Seine-Maritime). Après l'avis favorable de la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés), c'est ensuite le Ministère de la Santé qui a autorisé la généralisation du Dossier Pharmaceutique dans toutes les officines (décret N°2008-1326 du 15 décembre 2008). Les conditions d'utilisations du Dossier Pharmaceutique ont été fixées par le décret du 15 décembre 2008.

Pour le patient, l'intérêt du Dossier Pharmaceutique est de vérifier que certains médicaments ne font pas double emploi, ou qu'ils n'ont pas d'interactions dangereuses entre eux. Cela accroît la sécurité pour le patient, qui peut bénéficier de conseils personnalisés.

#### **Le Dossier Pharmaceutique contient les données suivantes :**

- Le nom de famille, le prénom usuel, la date de naissance du bénéficiaire du Dossier Pharmaceutique avec indication de son sexe et en cas de naissance multiple, de son rang de naissance ;
- Les 4 derniers mois de dispensation de médicaments en officine, qu'ils aient une prescription médicale ou non. Seuls les noms et les quantités des spécialités délivrées sont consultables par les officinaux, ainsi que leur date de dispensation. Le nom des pharmacies ainsi que les prix des spécialités dispensées ne sont pas enregistrés.

Les données sont stockées chez un hébergeur unique de données de santé à caractère personnel. L'hébergeur *Santeos* a été sélectionné par l'Ordre des pharmaciens, avec qui *Santeos* a passé un contrat. Seuls les 4 derniers mois sont consultables par les officinaux, mais l'hébergeur conserve les données pendant 3 ans, afin de permettre, en cas d'alerte sanitaire

relative à un médicament, d'en informer les patients auxquels ce médicament a été dispensé. Au-delà de ces 3 ans, les données sont effacées.

En ce qui concerne la consultation du Dossier Pharmaceutique, **les associations de patients réclamaient que l'historique des délivrances soit fixé à 6 mois**. La durée de 4 mois finalement choisie est considérée comme suffisante pour éviter les interactions médicamenteuses.

### **L'accès au Dossier Pharmaceutique :**

Le Dossier Pharmaceutique ne peut être consulté qu'avec une double clé : la carte du professionnel de santé (carte CPS) et la carte d'assuré social (carte Vitale). Chaque intervention sur le Dossier Pharmaceutique (création, consultation, alimentation, clôture, rectification ou édition d'une copie) est datée et comporte l'identification du pharmacien d'officine qui l'a effectuée. Les pharmaciens d'une officine ont accès aux traces des seules interventions effectuées dans cette officine, c'est-à-dire que les données issues du Dossier Pharmaceutique qui ne correspondent pas à des dispersions effectuées dans cette officine ne peuvent pas être enregistrées dans le système informatique de celle-ci.

## **6.2. *Les droits des patients et la confidentialité [13]***

Le Dossier Pharmaceutique respecte les droits garantis par la loi Informatique et Libertés et par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

Après avoir été dûment informé par le pharmacien, un bénéficiaire de l'assurance maladie ou son représentant légal peut autoriser la création de son Dossier Pharmaceutique. Une attestation de création mentionnant son autorisation expresse et son droit à rectification et à la clôture du dossier lui est remise par le pharmacien. Le patient est libre de refuser sa création. A chaque dispensation, le patient peut s'opposer à la consultation de son Dossier Pharmaceutique et à son alimentation par certains produits. La clôture du Dossier Pharmaceutique peut être demandée à tout moment auprès d'un pharmacien d'officine par son bénéficiaire. Le bénéficiaire est également en droit de demander une copie de son dossier pharmaceutique.

Seuls les pharmaciens d'officine et les professionnels de santé habilités par la loi à les seconder dans la dispensation des médicaments peuvent consulter et alimenter le Dossier Pharmaceutique d'un patient. En tant que professionnels de santé, ils sont soumis au secret

professionnel. Les pharmaciens ne peuvent accéder au Dossier Pharmaceutique qu'avec la carte Vitale et uniquement au moment où le patient la présente.

## **Conclusion**

Les droits qui sont reconnus aux usagers du système de santé doivent leur permettre une participation active au fonctionnement du système de santé. En théorie, au regard des droits octroyés aux usagers, ceux-ci devraient être au cœur du système de santé et acteurs dans la prise de décisions concernant leur propre santé. Le droit à l'information est un préalable indispensable à une participation plus active de l'usager.

## **PARTIE II**

# **Travail personnel**

## **CHAPITRE 1**

Recensement des associations d'usagers de  
la santé en France et en Lorraine

## **Introduction**

Ce chapitre a pour but de montrer comment s'organisent les associations d'usagers de la santé sur le territoire français. Nous avons tout d'abord cherché à connaître le nombre d'associations d'usagers de la santé en France et en Lorraine : dans ce domaine, aucun recensement officiel n'existe. Ensuite, nous verrons dans quels domaines de la santé agissent les associations agréées et nous étudierons leur répartition géographique sur le territoire français, puis sur le territoire lorrain. Enfin, nous finirons ce chapitre en présentant un réseau d'associations : le Collectif Interassociatif Sur la Santé (le CISS).

### **1. Organisation des associations d'usagers de la santé en France**

#### ***1.1. Le nombre d'associations d'usagers de la santé en France***

Le développement des associations de santé est récent et important. Le secteur associatif échappe au système officiel d'observation statistique et de comptabilité nationale. Les différentes enquêtes, au sein du champ associatif, se heurtent aux difficultés qui sont liées à l'absence de recensement des associations, à la diversité et à la spécificité du monde associatif. Le recensement exhaustif des associations d'usagers de la santé en France n'étant pas réalisé, il faut se contenter d'une estimation du nombre des associations.

En 2006, une enquête du CNRS (Centre National de la Recherche Scientifique) a révélé que les associations oeuvrant dans le domaine de la santé et de l'action sociale représentaient 11% du nombre total des associations en France. Le CNRS dénombrait, en 2006, un total de 1 100 000 associations ; ainsi, d'après le CNRS, il y aurait **121 000 associations dans le domaine de l'action sociale et de la santé**. (Source : Enquête CNRS Matisse - Centre d'économie de la Sorbonne auprès des associations – 2005-2006). [43]

Une autre étude, celle de l'INSEE (Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques), estime qu'environ 25% des associations françaises oeuvrent dans le champ élargi de la santé. Par extrapolation de cette étude, on estime qu'il y a 150 000 à 200 000 associations dans le champ très large de la santé et du social, et **40 000 associations spécifiquement en santé**. [44]

Enfin, l'annuaire des associations de santé recense dans sa base de données **14 000 associations de patients**. [29]

S'il est difficile d'établir le nombre exact d'associations d'usagers de la santé en France, faute d'un recensement, il est en revanche plus simple de faire le point sur les associations d'usagers de la santé **agrées**. D'après le ministère de la santé et la DRASS (Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales) on recense, **au 18 mars 2009, 109 associations d'usagers de la santé bénéficiant d'un agrément national**.

## ***1.2. Les domaines d'intervention des associations d'usagers de la santé***

Les 109 associations d'usagers de la santé qui ont l'agrément national oeuvrent dans différents domaines qui sont cités dans le tableau ci-dessous. Ce tableau a été élaboré grâce aux renseignements fournis par le portail des associations de malades [50] et par l'annuaire des associations de santé [29]. Ce tableau est également présenté en annexe 2 (pages 164-170) avec le nom de chaque association oeuvrant dans ces différents domaines.

**Tableau 1**

**Les domaines de la santé défendus par les associations d'usagers de la santé bénéficiant de l'agrément national**

<b>Domaines</b>	<b>Nombre d'associations concernées /109</b>
<b>Accidentés et/ou victimes</b>	7
<b>Allergies</b>	1
<b>Anomalie de la croissance</b>	1
<b>Appareil digestif et foie</b>	5
<b>Appareil urinaire</b>	3
<b>Audition</b>	2
<b>Autisme</b>	2
<b>Cancer</b>	3
<b>Cœur et vaisseaux</b>	3
<b>Diabète</b>	1

<b>Droits des usagers de la santé</b>	7
<b>Education sanitaire et santé publique</b>	2
<b>Entraide</b>	3
<b>Handicap mental/physique, polyhandicap</b>	5
<b>Maladies des os, articulations et muscles</b>	5
<b>Maladies de la peau</b>	2
<b>Maladies du sang</b>	1
<b>Maladies génétiques et chromosomiques</b>	8
<b>Maladies mentales et troubles psychiques</b>	5
<b>Maladies rares</b>	7
<b>Maladies respiratoires</b>	1
<b>Maladies auto-immunes</b>	2
<b>Médecines non conventionnelles</b>	1
<b>Maternité, naissance</b>	2
<b>Neurologie</b>	6
<b>Nez-gorge-oreilles</b>	1
<b>Personnes âgées, retraitées</b>	3
<b>Sida</b>	7
<b>Vision</b>	2
<b>Dépendance alcool</b>	4
<b>Dépendance drogue</b>	2
<b>Difficultés de la famille</b>	6
<b>Fibromyalgie</b>	2
<b>Leucémie</b>	1
<b>Soins palliatifs, fin de vie</b>	2
<b>Transexualisme</b>	1
<b>Troubles du langage et des apprentissages</b>	3

Nous observons que la branche de santé la plus représentée est celle des **maladies génétiques et chromosomiques** (8/109). D'autres associations sont également bien représentées, comme par exemple celles du **Sida** (7/109), celles des **accidentés et victimes** (7/109) et celles des **maladies rares** (7/109). Les autres domaines de santé, pour la majorité d'entre eux, ne sont représentés que par une, deux voire trois associations chacun ; la place qu'ils occupent est minoritaire par rapport aux quatre groupes les plus représentés.

Il est important de noter qu'une même association peut mener son action dans plusieurs domaines ; prenons l'exemple de l'association *Act Up-Paris*, qui défend les droits des usagers de la santé, qui mène des actions contre la dépendance aux drogues, contre le Sida, et qui vient aussi en aide aux transsexuels.

Certaines associations mènent des actions à l'échelle mondiale ; c'est le cas par exemple de l'association *ATD Quart Monde* : pour assurer son développement et faire entendre la voix des plus pauvres, le mouvement *ATD Quart Monde* a donné naissance à de nombreuses associations nationales et, en 1974, au mouvement international *ATD Quart Monde*. Ce dernier a obtenu le statut consultatif auprès du Conseil Economique et Social des Nations Unies, de l'UNICEF, de l'UNESCO, du Bureau international du travail et du statut participatif auprès du Conseil de l'Europe. Il dispose d'une délégation permanente auprès de l'Union européenne.

L'association de lutte contre le sida, *AIDES*, est également reconnue à l'échelle internationale. L'intervention de *AIDES* à l'international se fonde sur le renforcement des structures associatives partenaires. Pour ce faire, *AIDES* favorise la mise en réseau des partenaires et leur propose un appui technique.

L'association *ELA* (Association Européenne contre les Leucodystrophies) quant à elle, bénéficie d'un réseau européen.

#### **Associations ne bénéficiant pas d'un agrément national :**

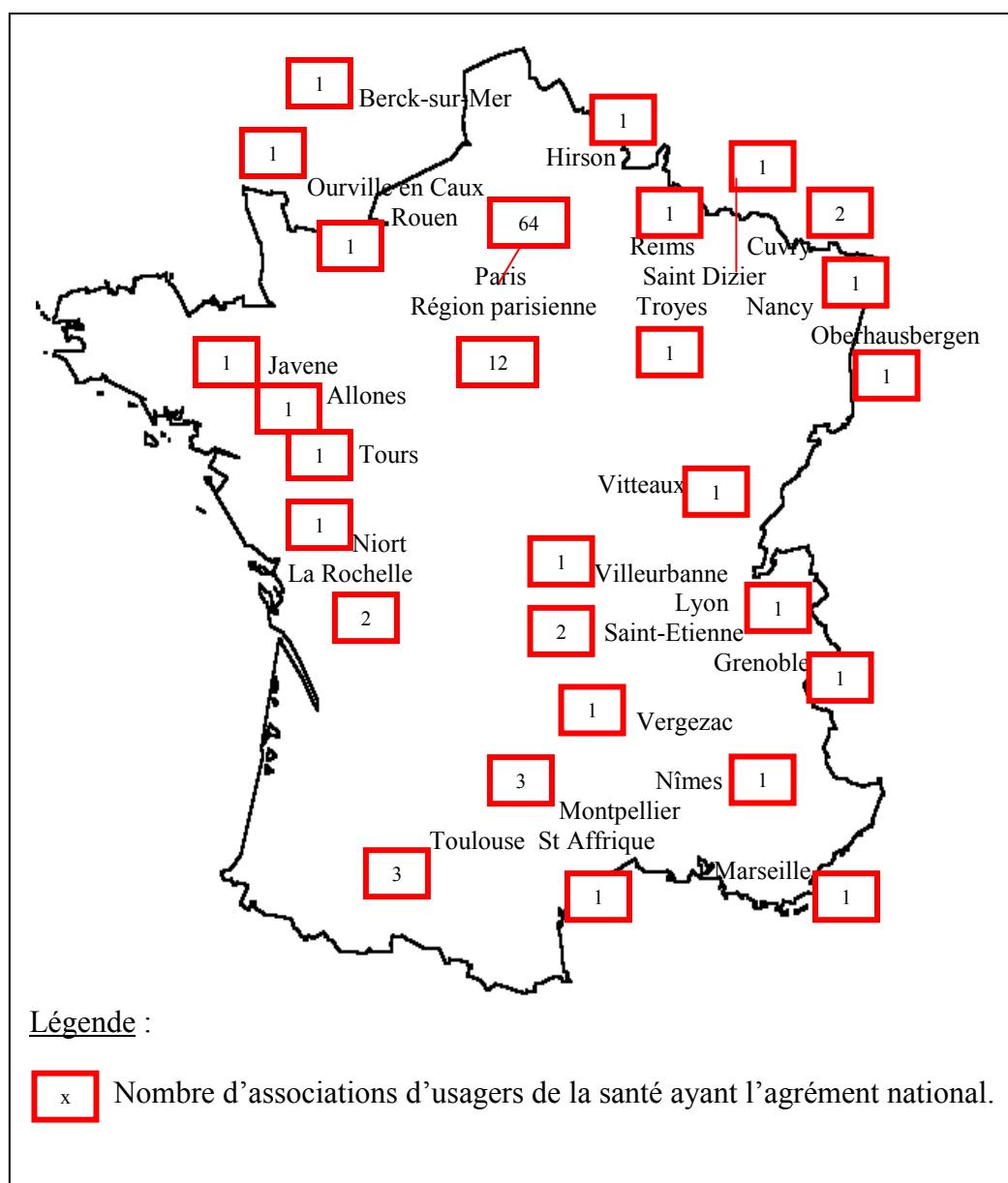
Des associations non agréées interviennent également dans les secteurs d'activité évoqués dans le tableau 1. En outre, certaines s'intéressent également à d'autres domaines de santé comme l'aide et les soins à domicile, la douleur, les maladies métaboliques, endocrinien, la nutrition, l'aide à l'enfant et à l'adolescent, la dépendance au tabac, l'hospitalisation des enfants, et enfin l'art, la culture, l'éducation, les loisirs et les sports.

### **1.3. Localisation des associations d'usagers de la santé en France**

Les 109 associations d'usagers de la santé qui ont l'agrément national sont réparties sur 17 régions et 29 départements. La carte suivante présente les différentes villes françaises dans lesquelles siègent les associations d'usagers de la santé ayant l'agrément national. Les adresses de ces associations, qui nous ont été communiquées par la DRASS de Lorraine, étaient en vigueur au 3 mai 2009. Elles sont susceptibles de modifications.

**Figure 1**

**Carte des villes françaises dans lesquelles les associations d'usagers de la santé agréées au niveau national ont leur siège social.**



Nous constatons que sur 109 associations agréées au niveau national, 76 associations sont en région Ile-de-France, dont 64 associations à Paris ! Il reste 33 associations en province, qui siègent pour l'essentiel d'entre elles dans des grandes villes (Toulouse, Marseille, Grenoble, Lyon, Nancy, etc.).

Six associations siègent dans des villes où se trouve un **CHRU** (Centre Hospitalier Régional Universitaire) : ce sont les villes de Nancy, Tours, Marseille et Montpellier.

Quatre-vingt-six associations siègent dans des villes ayant un **CHU** (Centre Hospitalier Universitaire) : Paris et la région parisienne, Rouen, Reims, Saint-Etienne, Grenoble, Nîmes, Toulouse, Lyon.

Enfin, 10 associations siègent dans des villes ayant un **CH** (Centre Hospitalier) ou un **hôpital**, et 7 associations sont isolées et retirées des villes hospitalo-universitaires (Ourville en Caux, Javene, Allones, Vergezac, Cuvry, Oberhausbergen).

D'après ce paysage associatif, nous constatons que les associations d'usagers de la santé agréées ont une forte tendance à se localiser dans des villes hospitalo-universitaires. Les associations ont en effet tout intérêt à se rapprocher de ces villes, si elles veulent siéger dans les différentes instances hospitalières et ainsi représenter les usagers à l'hôpital.

## **2. Organisation des associations d'usagers de la santé en Lorraine**

### **2.1. Le nombre d'associations d'usagers de la santé en Lorraine**

Faute d'un recensement exhaustif des associations d'usagers de la santé en France, les données qui suivent ne sont que des approximations à partir des données recueillies sur le portail des associations de malades [50] et l'annuaire des associations de santé [29].

**Nous comptons, au 3 mai 2009, 219 associations d'usagers de la santé en Lorraine :**

- 79 en Meurthe-et-Moselle.
- 78 en Moselle.
- 38 dans les Vosges.
- 24 dans la Meuse.

S'il est difficile d'établir le nombre exact d'associations d'usagers de la santé en Lorraine, il est en revanche plus simple de faire le point sur les associations d'usagers agréées.

Trois associations d'usagers ayant un **agrément national** ont leur **siège social en Lorraine**:

- Association ELA (Association Européenne contre les Leucodystrophies) (Nancy, 54000, Meurthe-et-Moselle).
- Fédération Nationale des Associations Huntington Espoir (Cuvry, 57420, Moselle).
- Association française du lupus et autres maladies auto-immunes (Cuvry, 57420, Moselle).

Selon la DRASS et le ministère de la santé, **au 3 mai 2009, 14 associations d'usagers de la santé ayant un agrément régional ont leur siège social en Lorraine.**

### **2.2. Les domaines d'intervention des associations d'usagers de la santé**

Les 14 associations d'usagers de la santé ayant un agrément régional, et dont le siège social est en Lorraine, oeuvrent dans différents domaines.

**Tableau 2**

**Les domaines de la santé défendus par les associations d'usagers de la santé bénéficiant de l'agrément régional en Lorraine**

<b>Domaines</b>	<b>Associations agréées au niveau régional</b>
<b>Famille, éducation, entraide et personne âgée</b>	-Familles Rurales, Fédération Régionale de Lorraine -Union Départementale des Associations Familiales de Moselle (UDAF 57)
<b>Accidentés et/ou victimes</b>	-Association de Familles de Traumatisés Crâniens – Alsace Lorraine (AFTC) -Association des accidentés de la vie, Moselle (FNATH 57) -Association des accidentés de la vie, Meurthe-et-Moselle (FNATH 54)
<b>Diabète</b>	-Association Régionale des Diabétiques de Lorraine (ARDL) -Association Metz Diabète (MEDIA)
<b>Appareil urinaire et dons d'organes</b>	-Association Lorraine d'Aide aux Insuffisants Rénaux et Transplantés (AIR Lorraine)
<b>Neurologie</b>	-Association Alzheimer 54
<b>Droits des usagers</b>	-UFC Que choisir de Moselle Est
<b>Maladies respiratoires</b>	-Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires (ALIR)
<b>Maladies psychiques</b>	-Association Espoir 54
<b>Cancer</b>	-Association Symphonie
<b>Handicap</b>	-Association de Médiation et d'Information sur le Handicap (AMIH)

Nous observons que les domaines de la santé les plus représentés à l'échelon national (les maladies génétiques et chromosomiques, les maladies rares et le Sida) ne sont pas représentés en Lorraine par des associations agréées.

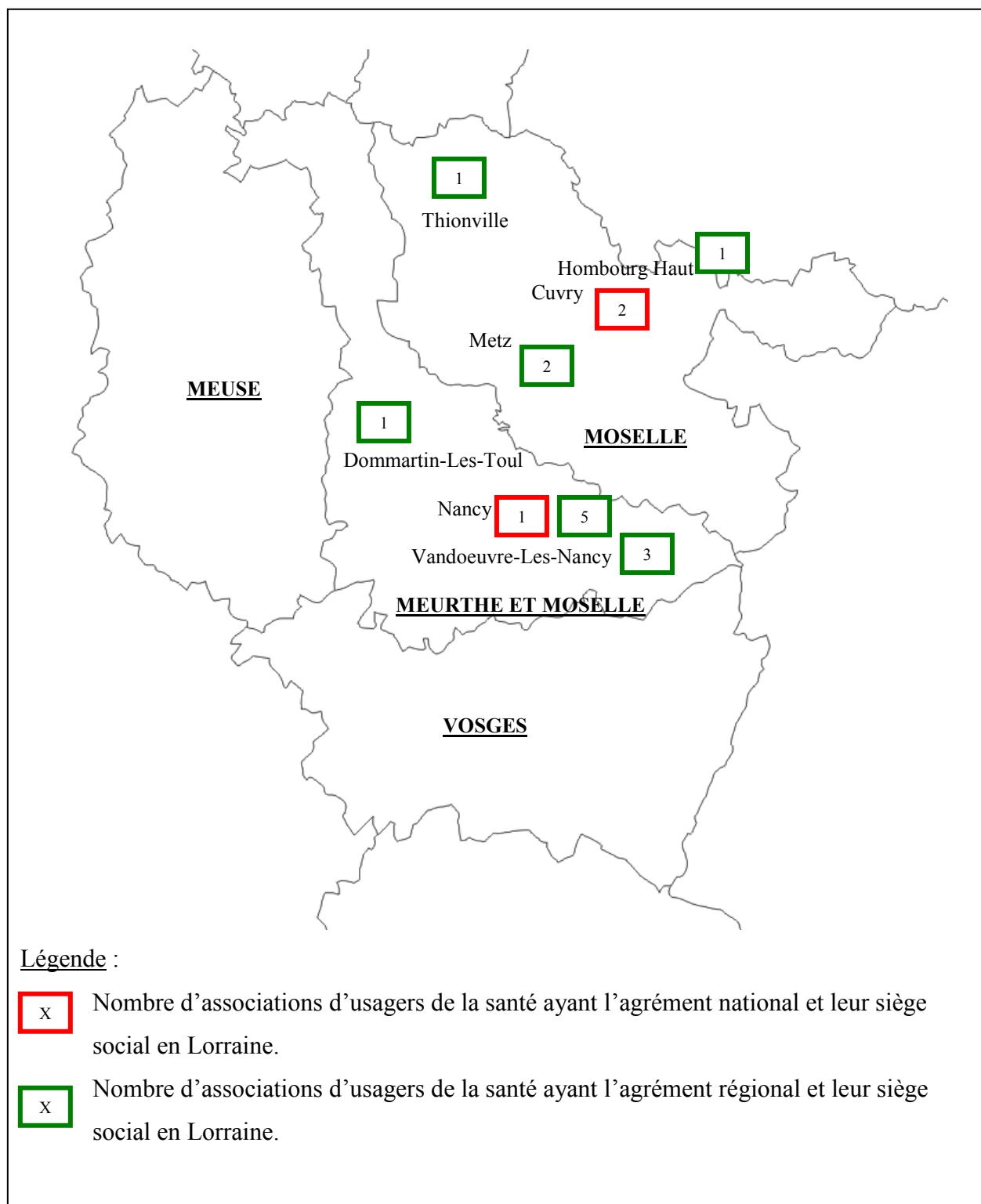
### **2.3. Localisation des associations d'usagers de la santé en Lorraine**

Sur les 14 associations qui ont l'agrément régional, 13 sont réparties sur la région Lorraine et une association se trouve en région Alsace ; il s'agit de l'Association de Familles de Traumatisés Crâniens Alsace et Lorraine (l'agrément couvre ces deux régions, mais le siège social se trouve en Alsace).

La carte suivante présente l'organisation des associations d'usagers de la santé en Lorraine.

**Figure 2**

**Carte des villes lorraines dans lesquelles les associations d'usagers de la santé agréées ont leur siège social**



Nous observons que les associations qui ont l'**agrément régional** se concentrent autour des grandes villes : Nancy (5 associations sur 13), Metz (2 associations sur 13).

Ces associations se répartissent dans des villes hospitalo-universitaires, où il y a des CHRU ou des CHR : Nancy, Vandoeuvre-les-Nancy, Dommartin-les-Toul, Metz, Thionville ; 11 associations sur 13 se trouvent à proximité d'un CHRU ou CHR.

Concernant les 3 associations qui ont l'**agrément national**, une seule se trouve dans une ville hospitalo-universitaire (Nancy).

Au final, nous constatons que les associations d'usagers de la santé agréées ont tendance à se concentrer dans les villes hospitalo-universitaires ou dans leur proche banlieue. Les deux départements les plus concernés sont donc naturellement la Meurthe-et-Moselle et la Moselle.

### **3. Exemple d'un réseau d'associations : le Collectif Interassociatif Sur la Santé (le CISS)**

#### **3.1. L'organisation du CISS [23]**

Le Collectif Interassociatif Sur la Santé, créé en 1996 pour suivre la mise en œuvre de la réforme hospitalière, est un réseau d'associations présentes sur l'ensemble du territoire et qui partagent les mêmes objectifs. Il existe un CISS national et des CISS régionaux.

Au niveau national, le CISS rassemble 31 associations intervenant dans le champ de la santé, à partir des approches complémentaires d'associations de personnes malades et handicapées, d'associations familiales et de consommateurs.

La volonté du CISS est de s'investir sur l'ensemble des problématiques concernant la santé ; il constitue une force de propositions en matière sanitaire et sociale. L'une des originalités du CISS est d'être composé d'associations émanant de champs associatifs différents, mais qui ont tous une action dans le domaine de la santé. Cette confrontation d'expériences et de cultures permet d'avoir une approche beaucoup plus globale des problèmes de santé. Selon Marianick Lambert, vice-présidente nationale : « *L'intérêt de se regrouper, c'est aussi de réfléchir ensemble sur une somme de problèmes transversaux tout en laissant à chaque association son champ propre de pathologie* » [24].

#### **3.2. Les objectifs du CISS [3]/[23]**

Les objectifs du CISS sont les suivants :

- Informer les usagers du système de santé sur leurs droits en matière de recours aux établissements et aux professionnels de santé ainsi qu'aux organismes de protection sociale (Assurance maladie et mutuelles ou assurances complémentaires).
- Former des représentants d'usagers afin de les aider à jouer un rôle actif dans les instances où ils siègent, en rendant leur présence à la fois reconnue et pertinente.
- Observer en continu les transformations du système de santé, analyser les points posant problème et définir des stratégies communes pour obtenir des améliorations dans l'accueil et la prise en charge des personnes, quelle que soit la structure envisagée.

- Conforter le CISS en tant qu'interlocuteur privilégié et représentatif des usagers du système de santé, en communiquant, lors des différentes instances sanitaires, ses constats et ses revendications.

### **3.3. *Le CISS de Lorraine [24]***

Le CISS de Lorraine s'est constitué le 15 janvier 2009, à Pont-à-Mousson. Vingt-quatre associations de personnes malades et handicapées, associations de consommateurs et de familles de la région Lorraine se sont regroupées pour créer un Collectif Interassociatif Sur la Santé, présidé par Madame Rivière. Cette création vient renforcer le réseau CISS pour faire valoir la parole des usagers dans les différentes instances de santé où ils sont représentés.

## **CHAPITRE 2**

Enquête auprès de 12 associations  
d'usagers de la santé agréées en Lorraine

## **Introduction**

Nous avons mené une enquête auprès des associations d'usagers de la santé en Lorraine, afin de déterminer quel regard elles posent sur le pharmacien d'officine.

Tout d'abord, nous décrirons la méthodologie de l'enquête, puis nous rédigerons une synthèse question par question. Enfin, dans une synthèse générale, nous aborderons les points suivants : l'image du pharmacien d'officine par les associations ; l'état de la collaboration entre pharmacien d'officine et associations d'usagers de la santé ; les attentes des associations d'usagers de la santé à l'égard du pharmacien d'officine.

### **1. Méthodologie de l'enquête**

#### ***1.1. Echantillon***

L'échantillon de l'enquête comporte douze associations d'usagers de la santé. Notre choix s'est porté sur des associations agréées en Lorraine. Nous l'avons vu, il y a quatorze associations qui ont l'agrément régional, dont une localisée en Alsace (nous l'avons donc éliminée puisque notre travail concerne spécifiquement la Lorraine).

Sur les treize associations qui ont l'agrément régional et qui siègent en Lorraine, deux sont identiques : il s'agit de la FNATH (Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés) ; il y a une FNATH en Moselle et une en Meurthe-et-Moselle. Nous avons choisi d'interviewer la FNATH de Meurthe-et-Moselle et nous avons retiré la FNATH de Moselle de l'échantillon.

Au final, c'est donc auprès de douze associations ayant l'agrément régional Lorraine que nous avons choisi d'enquêter. Il nous semblait intéressant de travailler avec les associations agréées car ce sont celles-ci qui peuvent représenter légalement les usagers de la santé. L'agrément, régional ou national, est une sorte de label décerné à une association, en gage de reconnaissance, de confiance.

Nous n'avons pas retenu les trois associations qui ont l'agrément national et qui siègent en Lorraine. En effet, les associations ayant l'agrément national ne travaillent pas à la même échelle que les associations ayant l'agrément régional ; les premières ont une reconnaissance nationale, alors que les secondes ont une reconnaissance locale. Nous tenions à ce qu'il y ait une certaine homogénéité des associations auprès desquelles nous avons mené

l'enquête. De plus, les associations agréées régionales sont plus accessibles et plus disponibles pour répondre à ce genre d'enquête.

## ***1.2. Protocole***

L'enquête a été réalisée en Septembre 2008.

Tout d'abord, pour chaque association, nous avons cherché à joindre par téléphone son Président, afin de lui expliquer notre démarche et d'obtenir un rendez-vous. Selon les associations, le Président nous fixait un rendez-vous avec lui-même, ou alors il nous orientait vers un membre de l'association qui, à ses yeux, était plus susceptible de pouvoir répondre à nos questions (vice-président, trésorier, secrétaire, psychologue etc.).

Ensuite, les entretiens se sont déroulés à l'aide d'une grille comportant 11 questions. Chaque entretien a été enregistré avec un magnétophone (avec l'accord de l'interlocuteur). En moyenne chaque interview a duré entre 15 et 20 minutes. Toutes les associations ont accepté que leur nom figure dans la thèse et elles n'ont pas souhaité garder l'anonymat.

## ***1.3. Grille d'entretien***

La grille d'entretien comporte deux parties.

La première partie est une « fiche d'état », indiquant le nom et les statuts de l'association (adresse, agrément, composition).

La deuxième partie est constituée d'un questionnaire. Nous avons choisi volontairement des questions très ouvertes afin de laisser au maximum les associations s'exprimer. L'entretien comporte trois catégories de questions : des questions d'ordre général sur l'association, des questions d'ordre général sur le pharmacien d'officine et enfin des questions sur la relation de l'association avec le pharmacien. Les questions n'étaient pas présentées par avance aux interlocuteurs de manière à ce qu'ils y répondent spontanément.

La grille d'entretien présentée à chaque interlocuteur se trouve à la page suivante. Chaque entretien est intégralement retranscrit en annexe 3 pages 171-231.

## **Fiche d'état**

- Nom de l'association
- Adresse
- Statut : Date de l'agrément régional
- Composition : Nombre de salariés (nombre et équivalent temps plein)
  - Nombre de bénévoles actifs (nombre et équivalent temps plein)
  - Nombre d'adhérents

## **Questions d'ordre général sur l'association**

1. Quel est le but de votre association ?
2. Quels sont les moyens mis en œuvre pour réaliser les objectifs de l'association ?
3. Au quotidien, avec quels professionnels de santé travaillez-vous ?
4. Dans les instances sanitaires officielles, quels professionnels de santé côtoyez-vous ?
5. Pensez-vous avoir de l'influence dans l'élaboration des politiques de santé ?
6. Comment la place de votre association a-t-elle évolué depuis la procédure d'agrément ?

## **Questions d'ordre général sur le pharmacien d'officine**

7. En tant que représentant des usagers du système de santé, comment percevez-vous le pharmacien d'officine en général ?
8. Comment situez-vous la place du pharmacien d'officine dans l'organisation de la santé en France ?
9. Dans le contexte actuel de la santé, comment pensez-vous que la profession officinale devrait évoluer ?

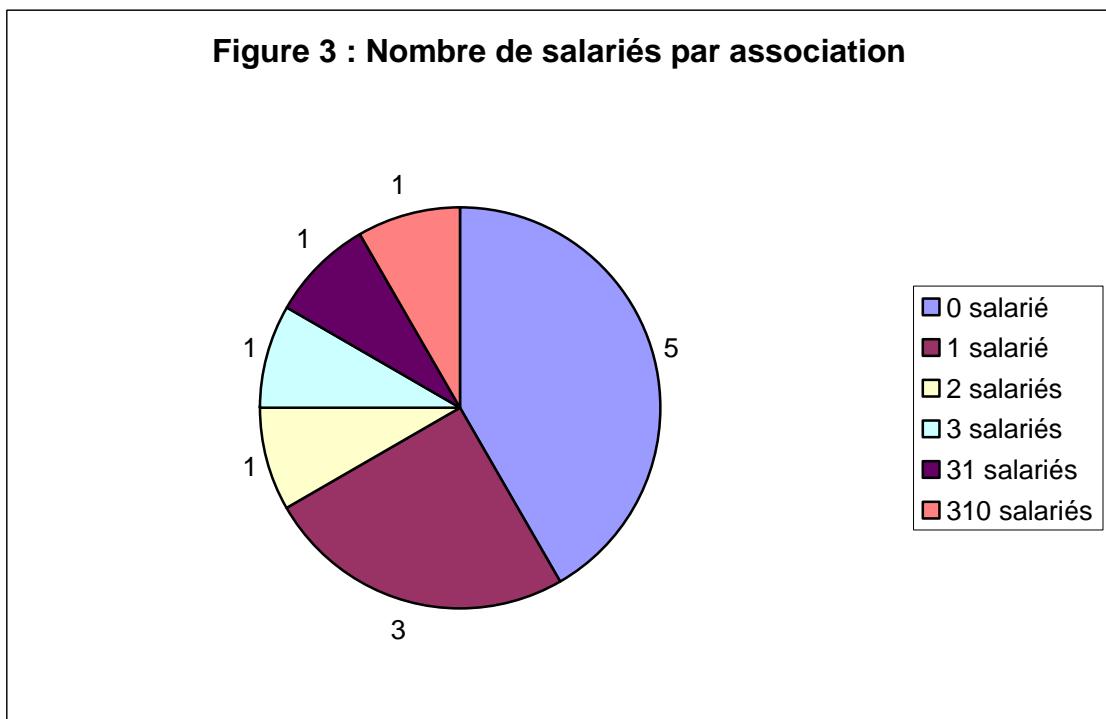
## **Questions sur la relation association/pharmacien**

10. Dans le cadre de votre association, êtes-vous amené à collaborer avec des pharmaciens, qu'ils travaillent en officine, à l'hôpital ou en laboratoire de biologie ? Si oui, comment ?
11. Dans le cadre de votre association, quelles attentes avez-vous par rapport au pharmacien d'officine ?

## **2. Résultats de l'enquête**

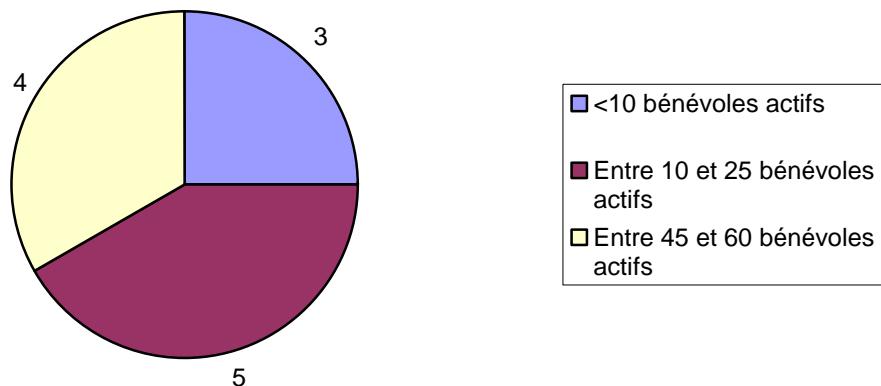
### ***2.1. Composition des associations interrogées***

La première partie de la grille d'entretien nous permet de dresser la composition des 12 associations interrogées : nombre de salariés, nombre de bénévoles actifs et nombre d'adhérents.



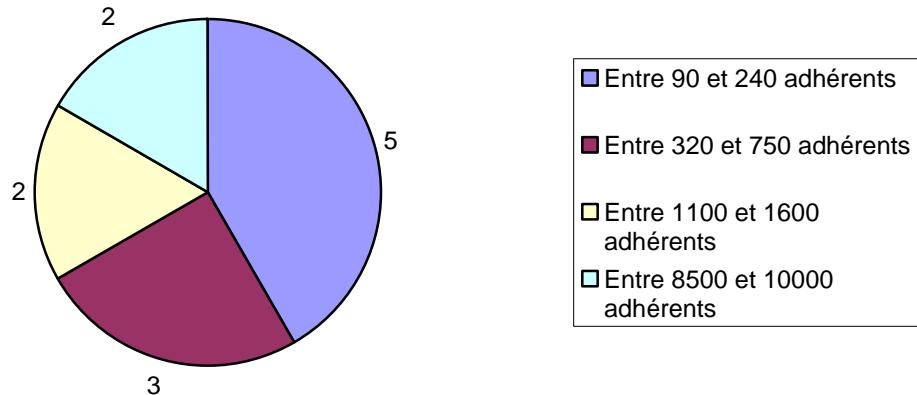
La figure 3 montre que 5 associations sur 12 n'ont pas de salarié et fonctionnent donc uniquement sur la base du bénévolat. A l'inverse, une association rémunère 310 salariés (il s'agit de l'UDAF 57). Entre ces deux extrêmes, 6 associations comptent de 1 à 31 salariés.

**Figure 4 : Nombre de bénévoles actifs par association**



La figure 4 montre que les 12 associations ont des bénévoles actifs. Trois associations ont moins de 10 bénévoles actifs au sein de leur structure. Quatre associations comptent entre 10 et 25 bénévoles actifs. Cinq associations ont entre 45 et 60 bénévoles actifs.

**Figure 5 : Nombre d'adhérents par association**



La figure 5 montre que 5 associations comptent de 90 à 240 adhérents. Trois associations comptent de 320 à 750 adhérents. Quatre associations ont plus de 1000

adhérents (2 associations ont entre 1100 et 1600 adhérents, et 2 associations en comptent entre 8500 et 10000).

Nous observons une différence notable entre les associations, en ce qui concerne le nombre de salariés, le nombre de bénévoles et le nombre d'adhérents. Nous voyons que les adhérents sont le principal moteur des associations car en terme de chiffre, le nombre d'adhérents par association est bien supérieur au nombre de salariés et de bénévoles actifs. Les associations, bénéficiant d'un même agrément régional, travaillent avec des moyens humains très variables d'une association à l'autre.

## **2.2. Synthèse question par question**

Le but de notre étude est de faire une analyse avant tout qualitative des réponses obtenues.

### **2.2.1. Quel est le but de votre association ?**

Au travers des réponses qui nous ont été données, nous remarquons que les associations d'usagers de la santé se divisent en trois types d'associations :

- Les associations de patients (9 associations sur 12).
- Les associations familiales (2 associations sur 12).
- Les associations de consommateurs (1 association sur 12).

Ces trois types d'associations d'usagers de la santé ont des buts différents.

**Les associations de patients**, comme leur nom l'indique, concernent directement les malades, les patients. Leur but principal est de rassembler, au sein de l'association, des malades atteints d'une même pathologie. Ces associations ont pour objectif d'améliorer le confort des malades, leur qualité de vie. Les membres de ces associations travaillent avant tout l'écoute, le soutien moral, l'entraide. Ils cherchent à rompre l'isolement des malades et tendent par leur écoute attentive à prendre en compte le besoin de reconnaissance des malades. Les membres bénévoles de ces associations sont, pour la plupart d'entre eux, concernés par la maladie, soit parce qu'ils sont eux-mêmes malades, soit parce qu'un membre

de leur famille – conjoint, enfant, ou parent – est malade ; ainsi ils sont plus à même d'évaluer les besoins et les attentes des patients atteints de la même maladie ou du même handicap.

Les associations de patients sont source d'informations et d'orientations. Elles orientent souvent leurs adhérents dans leurs démarches, aussi bien auprès des professionnels de santé que des administrations (la Sécurité Sociale par exemple). Ces associations représentent les patients, c'est-à-dire qu'elles portent la voix des malades ou des personnes handicapées au sein d'instances sanitaires, lors de réunions ou dans divers groupes de travail.

Les associations de patients ont aussi pour objectif de sensibiliser la population. Elles cherchent à faire passer un message auprès des personnes qui ne sont pas malades : elles communiquent, informent sur la maladie et cherchent à ce que les gens posent un autre regard sur la maladie.

Une association de patients (la FNATH 54) voit entièrement son activité à l'aide juridique. Son but est de régler les problèmes juridiques des personnes accidentées du travail et handicapées. L'association réalise pour le compte de l'usager des démarches auprès de la Sécurité Sociale, des employeurs etc. Elle s'entoure d'avocats, de juristes, pour régler les problèmes de ses adhérents.

**Les associations familiales** défendent les intérêts des familles. Ces associations ont un agrément en santé, mais peuvent aussi avoir un agrément en consommation, en environnement pour n'en citer que quelques uns. La santé ne représente qu'un aspect de leurs actions. Contrairement aux associations de patients, elles ne touchent pas directement les personnes malades, mais elles gèrent des affaires de santé publique et d'ordre sanitaire et social. Outre leur combat dans le milieu de la santé, ces associations défendent les différents intérêts des familles : les intérêts moraux et matériels, ainsi que la gestion de services destinés aux familles.

**Les associations de consommateurs**, quant à elles, défendent les intérêts des consommateurs. Comme les associations familiales, certaines associations de consommateurs ont un agrément en santé, en plus d'un agrément en consommation (par exemple, l'association UFC Que choisir Moselle Est). Ces associations n'ont pas vocation à défendre directement les malades d'une pathologie donnée. Elles s'intéressent davantage à la santé avec le regard d'un consommateur et non pas le regard d'un patient. Leur but est de défendre les consommateurs particuliers (et non les professionnels) dans les litiges qu'ils peuvent rencontrer lors d'achats, quels qu'ils soient (achat de médicaments par exemple).

## **2.2.2. Quels sont les moyens mis en œuvre pour réaliser les objectifs de l'association ?**

Les moyens mis en œuvre par les associations s'organisent autour de trois grands axes : la communication, les actions de terrain et la prestation de services pour l'usager. Dans chaque axe, différents outils sont employés.

### **La communication :**

Les moyens mis en œuvre pour développer la communication auprès du grand public, des patients et des professionnels de santé, sont les suivants :

- Edition de guides, de plaquettes « publicitaires », à destination du grand public et des usagers du système de santé ; édition de bulletins d'information et de courriers à destination des adhérents de l'association (6 associations sur 12).
- Permanence téléphonique (5 associations sur 12).
- Réalisation de campagnes d'information, de prévention, d'expositions (4 associations sur 12).
- Utilisation de la presse écrite, des journaux (3 associations sur 12).
- Utilisation des médias tels que télévision et/ou radio (1 association sur 12).
- Utilisation d'Internet (1 association sur 12).

En ce qui concerne la communication avec les professionnels de santé, l'association MEDIA nous a fait part de ses relations avec les élèves infirmiers : « *on communique aussi beaucoup avec l'école d'infirmières, de la croix rouge surtout, où on va faire un cours chaque année, on va exposer notre vécu* » (entretien 4, page 186). Cette collaboration est sans doute bénéfique pour les futurs(es) infirmiers(ères), qui reçoivent un témoignage des personnes diabétiques ; ces futurs professionnels de santé seront alors plus à même de comprendre le vécu des personnes diabétiques. Il n'existe pas pour le moment une collaboration semblable à celle-ci à la Faculté de Pharmacie de Nancy.

### **Les actions de terrain :**

Les associations ont différents lieux d'intervention pour mener leurs actions de terrain :

- Réunions extérieures à l'association (par exemple, conseil d'administration au sein d'un hôpital), groupes de travail au sein de divers établissements, points

de permanence dans des lieux stratégiques tels que l'hôpital<sup>12</sup> (5 associations sur 12).

- Collaboration avec des professionnels de santé et du milieu sanitaire<sup>13</sup> (par exemple avec des médecins, spécialistes ou généralistes, libéraux ou hospitaliers) (4 associations sur 12).
- Visites dans des centres de traitement ou visites à domicile pour rencontrer les patients (3 associations sur 12).

#### **Prestations à destination des adhérents :**

Les associations développent différentes prestations destinées aux adhérents :

- Développement d'activités ludiques, dans le but de distraire la personne et rompre son isolement : ballades, repas, gymnastique, ateliers artistiques etc. (5 associations sur 12).
- Développement de services à destination des usagers : par exemple service d'hébergement d'urgence, mise à disposition d'un avocat (2 associations sur 12).
- Dispositif d'insertion professionnelle (1 associations sur 12).

Deux associations seulement ont évoqué les moyens financiers qu'elles obtenaient pour réaliser leurs objectifs. Ces aides financières peuvent provenir des mairies, ou encore de laboratoires pharmaceutiques.

#### **2.2.3. Au quotidien, avec quels professionnels de santé travaillez-vous ?**

Au quotidien, les associations de patients travaillent avec des professionnels de santé qui sont le plus souvent des médecins spécialistes de la maladie concernant l'association ; les professionnels de santé cités sont les suivants :

- Médecins, hospitaliers ou libéraux (7 associations sur 12).
- CHU, hôpitaux, urgences, cliniques (6 associations sur 12).

---

<sup>12</sup> Les différents établissements dans lesquels les associations interviennent sont détaillés dans les deux questions suivantes, pages 109 à 112.

<sup>13</sup> Les professionnels de santé avec lesquels les associations collaborent sont détaillés dans les deux questions suivantes, pages 109 à 112.

- Médecins experts (1 association sur 12).
- Pneumologues (1 association sur 12).
- Psychiatres (1 association sur 12).
- Néphrologues (1 association sur 12).
- Diabétologues (1 association sur 12).
- Pharmaciens (1 association sur 12).
- Diététiciens (1 association sur 12).
- Psychologues (1 association sur 12).
- Infirmiers (2 associations sur 12).
- Aides-soignants (1 association sur 12).
- Laboratoires et prestataires (1 association sur 12).

L'unique association travaillant avec des pharmaciens est l'association Familles rurales. Celle-ci précise qu'elle collabore avec des pharmaciens hospitaliers dans le cadre des réunions du CLIN.

Des associations ont également inclus dans leurs réponses les différents réseaux de santé<sup>14</sup> et les groupes de travail auxquels elles participent. Elles ont aussi cité d'autres associations avec qui elles travaillent :

- Nancy ville santé (groupe de réflexion, service municipal) (1 association sur 12).
- Handiaccess (réseau de santé) (1 association sur 12).
- Carrefour Santé (association loi 1901) (1 association sur 12).
- Cellule santé (1 association sur 12).
- Fédération cancérologie au CHU (1 association sur 12).
- Ligue contre le cancer (association loi 1901) (1 association sur 12).
- Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) (1 association sur 12).

Deux associations ont répondu qu'elles ne travaillaient avec aucun professionnel de santé, ou pratiquement aucun (UFC Que Choisir Moselle Est et UDAF 57). Ces associations sont, pour la première une association de consommateurs, et pour la seconde une association

---

<sup>14</sup> Réseaux de santé : définition page 44.

familiale. A l'inverse, l'autre association familiale (Familles rurales, fédération régionale de Lorraine) déclare travailler avec « *tous les professionnels de santé, à tous les niveaux, médecins, pharmaciens, hôpitaux* » (entretien 2, page 178).

#### **2.2.4. Dans les instances sanitaires officielles, quels professionnels de santé côtoyez-vous ?**

En ce qui concerne les professionnels de santé, les associations ont cité :

- Les médecins (3 associations sur 12).
- Les pneumologues (1 association sur 12).
- Les psychiatres (1 association sur 12).
- Les pharmaciens (1 association sur 12).
- Les psychologues (2 associations sur 12).
- Les infirmières (2 associations sur 12).
- Les cadres de santé (1 association sur 12).

En ce qui concerne les établissements de santé et autres associations, les associations ont cité :

- Les hôpitaux (Conseil d'administration) (3 associations sur 12).
- La maternité (Conseil d'Administration) (1 association sur 12).
- La MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) (1 association sur 12).
- La cellule qualité du Centre Psychothérapie de Nancy (1 association sur 12).
- L'ADECA (Association pour le dépistage du cancer) (Conseil d'Administration) (1 association sur 12).
- La Ligue contre le cancer (Conseil d'Administration) (1 association sur 12).
- Les associations au sens large (3 associations sur 12).

En ce qui concerne les administrations, les associations ont cité :

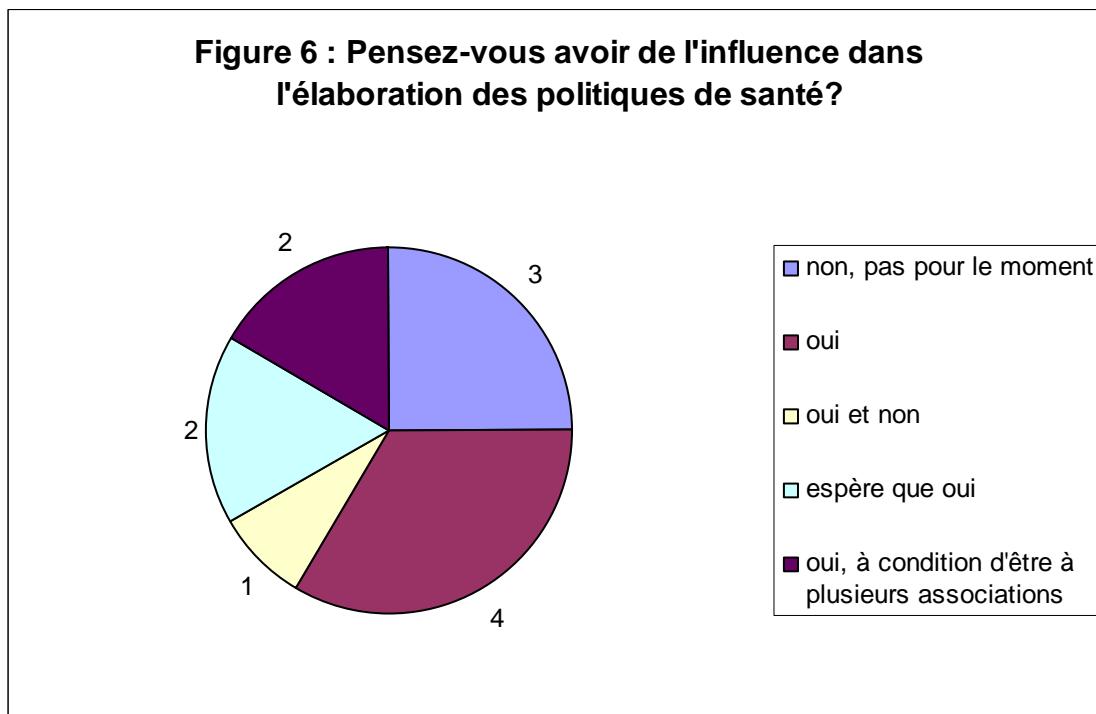
- La CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie) (1 association sur 12).
- La DRASS (Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales) (1 association sur 12).
- L'ARH (Agence Régionale d'Hospitalisation) (1 association sur 12).

Dans la réponse à cette question, l'association MEDIA a évoqué sa relation avec les pharmaciens : «*on a fait un moment des actions avec la Présidente de l'Ordre des Pharmaciens de Nancy, il y a quelques années quand même, où on nous disait qu'il fallait que les pharmaciens fassent des glycémies, on nous disait d'informer les pharmaciens sur les lecteurs* » (entretien 4, page 187). Cette collaboration ne semble plus d'actualité car la Présidente de l'association précise que cela remonte à quelques années auparavant ; selon ses dires, c'était à l'association d'aller informer les pharmaciens sur les lecteurs de glycémie. Les pharmaciens ont pourtant pour rôle de connaître le matériel qu'ils délivrent et c'est à eux que revient le devoir d'informer les patients sur le mode de fonctionnement des lecteurs de glycémie...

D'autre part, l'association MEDIA a de nouveau exprimé dans sa réponse le lien qu'elle entretient avec l'école d'infirmières : «*on va essayer de faire de la prévention à l'école d'infirmières* » (entretien 4, page 187). Il semble qu'il y ait une collaboration assez forte entre cette association et le monde infirmier.

#### **2.2.5. Pensez-vous avoir de l'influence dans l'élaboration des politiques de santé ?**

Les réponses apportées à cette question sont synthétisées figure 6.



Les réponses laissent penser que les associations n'ont pas encore l'influence escomptée dans l'élaboration des politiques de santé. Seulement 4 associations sont en mesure d'affirmer clairement qu'elles exercent une influence. Les associations reconnaissent qu'elles ont une place au sein des différentes instances et se sentent écoutées, sans toutefois pouvoir vraiment mesurer leur influence.

#### **2.2.6. Comment la place de votre association a-t-elle évolué depuis la procédure d'agrément ?**

Deux associations affirment avoir évolué de manière considérable depuis l'agrément qu'elles ont obtenu : « *en un an et demi, on a évolué à 100%* » (association ARDL, entretien 12, page 230) ; « *de façon exponentielle* » (association Espoir 54, entretien 8, page 207).

Neuf associations estiment que l'agrément leur confère une légitimité ; les usagers voient ainsi leurs espoirs, ainsi que les chances de voir leurs démarches aboutir, s'accroître.

Deux associations estiment que leur agrément est trop récent pour parler d'évolution, mais elles pensent que les choses évoluent de manière positive.

#### **2.2.7. En tant que représentant des usagers du système de santé, comment percevez-vous le pharmacien d'officine en général ?**

La moitié des associations ont avoué qu'il leur était difficile de répondre à cette question, n'ayant pas de rapport avec le pharmacien d'officine dans le cadre de leur association. Parmi ces associations, il y a les deux associations familiales, l'association de consommateurs et trois associations de patients. Dans les réponses obtenues :

##### **- Le pharmacien d'officine n'est pas assimilé aux professionnels de santé :**

Trois associations de patients se disent incapables de décrire le rôle du pharmacien d'officine.

Parmi ces 3 associations, le Président de l'AIR Lorraine affirme : « *En tant que représentant des usagers, je ne le perçois pas. Je n'ai jamais pris contact avec des représentants des pharmaciens de Lorraine, donc je ne peux pas dire comment ils m'auraient accueilli. Ils ne*

*sont jamais venus voir où on était* » (entretien 11, page 226). Il souligne ainsi le manque d'intérêt réciproque des deux parties, l'association n'ayant jamais sollicité les pharmaciens, et les pharmaciens n'ayant jamais fait preuve de curiosité à l'égard de l'AIR Lorraine.

- **Le pharmacien d'officine obéit au médecin :**

L'association Alzheimer 54 pense que le pharmacien d'officine exécute les instructions des médecins. Le trésorier de l'association affirme en effet que « *le pharmacien va suivre les instructions qui lui sont données par les docteurs, par les professeurs* » (entretien 10, page 221).

- **Les pharmacies ne sont pas toutes accessibles aux personnes handicapées :**

L'association AMIH a évoqué le problème de l'accessibilité des officines aux personnes handicapées ; l'association a déjà discuté de ce sujet avec l'Ordre des Pharmaciens : « *Comme disait à l'époque Mme Keller-Didier, qui était Présidente de l'Ordre des Pharmaciens, les officines non accessibles sont censées être déplacées à domicile, donc la personne handicapée ne doit pas être pénalisée par la non accessibilité de son officine* ». A cette époque, la loi du 11 février 2005 sur le handicap n'était pas parue. Depuis cette loi, les établissements accueillant du public doivent être accessibles à tous, quelque soit le handicap [52].

A propos de l'accessibilité des établissements pour les personnes handicapées, l'association AMIH a créé un outil qui s'appelle le « Nancy accessible » ; l'association a connu une mauvaise expérience avec l'Ordre des pharmaciens à ce sujet : « *on voulait faire à l'époque les officines, et on s'est heurté à l'Ordre des pharmaciens, puisqu'on ne visite pas les pharmacies et on ne met pas le nom des pharmacies sur une base de données, sans avoir l'accord de l'Ordre* » (entretien 1, page 174).

- **Le pharmacien d'officine est un commerçant :**

Deux associations souhaitent que le pharmacien d'officine joue davantage son rôle de professionnel de santé et conseiller, plutôt que de favoriser son statut de commerçant. Le Président de l'association ALIR l'affirme : « *faut que ça ne reste pas systématiquement un commerçant, que ça ne soit pas un tiroir-caisse mais qu'on y trouve un bon accueil ; si on va*

*dans une pharmacie en sachant qu'on va pouvoir demander conseil, c'est gagné !* » (entretien 3, page 184). Au regard de cette réponse, il n'apparaît pas évident que l'on puisse systématiquement demander conseil au pharmacien d'officine.

L'association MEDIA, quant à elle, a parlé des différences de prix entre pharmacies ; la Présidente commence à parler de ce sujet en me prévenant que ce qu'elle va me dire est « *désagréable* » ; elle estime qu'il n'est pas normal que des patients aient des suppléments à payer pour des lecteurs de glycémies, des bandelettes etc. : « *si les pharmaciens dépassent le TIPS, faut que le patient change de pharmacie. Parce que c'est du commerce là [...] on sait que les pharmaciens près de l'hôpital ils ne le dépassent pas* » (entretien 4, page 188). En annonçant d'emblée que ce qu'elle va me dire est « *désagréable* », la Présidente de l'association MEDIA sait qu'elle aborde un sujet sensible pour les pharmaciens, à savoir les marges pratiquées, qui peuvent être très différentes d'une pharmacie à l'autre. Comme l'association MEDIA, le Président de l'ARDL aborde le sujet des dépassements : « *des fois les pharmaciens ne jouent pas le jeu, vis-à-vis des remboursements* » (entretien 12, page 230). Les associations de diabétiques mettent en garde le pharmacien d'officine à ce sujet.

Ces avis locaux corroborent une déclaration récente au niveau national. En effet, le président national de l'Association Française des Diabétiques (AFD) a déclaré que la campagne 2009 contre le diabète se ferait sans les pharmaciens d'officine, car selon lui « *les pharmaciens doivent prendre position très rapidement et décider s'ils souhaitent devenir des épiciers ou rester des professionnels de santé incontournables* ». Aussi, l'AFD poursuit la campagne nationale « *Diabète : halte aux complications* » sans les pharmaciens qui ne recevront ni brochures, ni questionnaires. [11]

#### **- Le pharmacien d'officine manque de connaissance sur le diabète :**

L'association ARDL a évoqué plusieurs difficultés rencontrées avec le pharmacien d'officine, dont un manque de connaissance sur le diabète : « *le pharmacien ne connaît pas exactement la personne diabétique* » (entretien 12, page 230) ; ce reproche sera réitéré dans la suite des entretiens par les associations de diabétiques.

## **- Le pharmacien d'officine et la gestion des DASRI (Déchets d'activités de soins à risques infectieux)**

Le Président de l'ARDL parle des difficultés rencontrées avec les pharmaciens en ce qui concerne la gestion des déchets : « *des fois on n'a pas facile avec eux ... on n'a pas eu facile non plus avec les déchets, les seringues etc.* » (entretien 12, page 230). Le sujet des DASRI sera abordé par l'association MEDIA dans la suite des entretiens.

### **2.2.8. Comment situez-vous la place du pharmacien d'officine dans l'organisation de la santé en France ?**

#### **Avis positifs :**

La moitié des associations ont répondu que le pharmacien d'officine était une personne importante, de par son rôle de proximité avec le patient : « *Le pharmacien est quelqu'un d'extrêmement important, parce que les pharmaciens sont près de la population.* » (Association Symphonie, entretien 9, page 216). Ce rôle de proximité a également été évoqué par l'association AIR Lorraine, car de plus en plus de traitements (notamment pour les insuffisants rénaux et transplantés) sortent de la réserve hospitalière et sont disponibles en officine : « *Je crois que le pharmacien d'officine doit avoir une place, de mettre à disposition des traitements même quand ils sont compliqués, même quand ils sont lourds, vis-à-vis des patients pour avoir la proximité* » (entretien 11, page 226).

Le pharmacien d'officine est perçu comme un interlocuteur important pour toutes les questions que peuvent se poser les patients à propos de leurs traitements. Certaines associations ont reconnu le rôle de conseiller du pharmacien d'officine : « *Je pense qu'il est un excellent conseiller* » (Association UFC Que Choisir, entretien 7, page 201).

Le pharmacien est souvent le premier contact avant d'aller consulter un médecin : « *c'est quand même le premier contact j'allais dire, souvent les gens avant d'aller voir directement le docteur, ils vont quand même demander un petit avis au pharmacien ; ce qui est logique [...] il faut vraiment qu'ils gardent ce rôle tellement important de premier contact vis-à-vis de la population, en donnant des conseils de base. C'est un beau rôle.* » (Association Symphonie, entretien 9, page 216).

Le pharmacien d'officine est considéré comme complémentaire au médecin pour un quart des associations.

### **Avis négatifs :**

Deux associations perçoivent le pharmacien d'officine comme un commerçant, un fournisseur de médicaments. Le Président de l'association Familles Rurales s'exprime en ces termes : « *Je souhaite qu'il ne devienne pas un épicer* » (entretien 2, page 179).

Pour l'interlocuteur de l'association Alzheimer 54, le pharmacien « *vend les médicaments, il va nous les fournir ; mais ce n'est pas lui qui va dire « vous ferez mieux de donner ceci plutôt que cela », pour moi ce sont vraiment les professionnels, ceux qui sont en haut, c'est-à-dire les responsables, les professionnels qui sont dans les hôpitaux* » (entretien 10, page 221). Le pharmacien n'est pas identifié ici comme un professionnel de santé, il semble même dénué de toutes connaissances scientifiques, y compris sur les médicaments !

L'association MEDIA insiste sur le manque de formation du pharmacien à propos du diabète : « *Je pense qu'ils ne sont peut-être pas assez formés pour le sujet du diabète ; c'est vrai ils ne savent pas, les lecteurs...* » (entretien 4, page 188). La Présidente de l'association met en cause les laboratoires qui ne montrent pas le fonctionnement des appareils aux pharmaciens : « *ce n'est pas la faute du pharmacien, je pense que c'est la faute du laboratoire qui leur met des lecteurs en vente mais qui ne leur montre pas le fonctionnement* ». Le point de départ de ces lacunes est peut être l'enseignement à la Faculté de Pharmacie, qui n'insiste visiblement pas suffisamment sur la démonstration d'appareils ; par ailleurs, nous avons vu que l'association MEDIA intervient une fois par an dans les écoles d'infirmières, afin de faire de la prévention et de témoigner sur le quotidien des diabétiques. Une telle expérience serait sans doute bénéfique dans les Facultés de Pharmacie. Enfin, il est du devoir du pharmacien d'entretenir et de perfectionner ses connaissances par le biais des formations continues.

L'interlocuteur de la FNATH 54 m'a parlé de sa propre expérience avec le pharmacien d'officine ; c'est une personne greffée du foie, que son pharmacien connaît bien, et qui s'est vu conseiller un médicament par le pharmacien, alors que ce médicament était contre-indiqué avec sa pathologie ; son pharmacien connaissait pourtant sa pathologie et son historique médicamenteux. Cette personne a donné l'avis suivant : « *pour moi c'est un commerçant [...] faire autant d'études pour en arriver à vendre des boîtes...* » (entretien 5, page 192).

L'expérience qu'a vécu cette personne montre que le pharmacien en question n'a pas fait son travail, et il lui apparaît donc comme incompétent.

Deux associations ont des avis convergents. En effet, l'association ARDL pense que le pharmacien d'officine est en retard par rapport aux évolutions actuelles dans le monde de la santé : « *Quand on sent ce qui va arriver dans les années à venir (les déremboursements etc.), je trouve que le pharmacien est en retard* » (entretien 12, page 231).

Quant à l'UDAF 57, elle pense que le pharmacien d'officine n'est pas concerné par les préoccupations de santé : « *Ce n'est pas une profession qui me semble très au centre des préoccupations de santé aujourd'hui* » (entretien 6, page 196).

### **2.2.9. Dans le contexte actuel de la santé, comment pensez-vous que la profession officinale devrait évoluer ?**

#### **L'automédication :**

Les associations se sont en partie exprimées par rapport au débat de l'été 2008, lorsque une grande enseigne de supermarché a lancé une campagne publicitaire, vantant les intérêts des médicaments en vente libre dans les grandes surfaces. Les associations qui se sont exprimées à ce sujet (soit un tiers des associations) s'opposent à la vente libre des médicaments en grandes surfaces et sont contre l'automédication sans accompagnement.

Le Président de l'ALIR précise : « *Que les médicaments soient en vente libre ça ne me fait pas peur pour mon compte personnel, mais je pense qu'on va peut-être risquer d'avoir à terme trop d'automédication. [...] On a intérêt à garder sa pharmacie (...) on n'est pas un client inconnu.* » (entretien 3, page 184). Cette personne souligne le besoin qu'ont les patients d'être reconnus dans leur officine.

La Présidente de l'association Symphonie parle du rôle du pharmacien à propos de l'automédication : « *L'automédication ce n'est pas anodin, donc je pense que le pharmacien a un rôle extrêmement important pour éviter ces automédications à tort et à travers.* » (entretien 9, page 216). Cette personne reconnaît que l'automédication, lorsqu'elle est pratiquée de manière abusive, peut représenter un danger, lequel peut être évité grâce au pharmacien.

### **Les prix :**

L’association AMIH s’oppose à la fermeture de certaines officines et pense qu’au contraire, il serait bon d’encourager l’ouverture des officines afin de faire jouer la concurrence pour diminuer les prix.

L’association Familles Rurales s’est également exprimée sur les prix, d’autant plus que cette association a un agrément en consommation : « *je m’interroge chaque fois qu’on voit des médicaments, quand ils sont vendus en self ils valent un tel prix et derrière le comptoir ils valent un prix inférieur, alors on est vigilant là-dessus, en tant qu’association de consommateurs* » (entretien 2, page 179). Dans cet exemple, l’association juge le pharmacien d’officine en tant que commerçant et non en tant que professionnel de santé.

### **Le lien avec le patient :**

Trois associations ont évoqué le lien de proximité du pharmacien d’officine avec le patient. L’association Symphonie encourage le pharmacien à rester proche de son patient : « *Etre toujours proche de la population, parce que ça me paraît important [...] Le rôle du pharmacien est quand même primordial.* » (entretien 9, page 216).

L’association AMIH voit le rôle du pharmacien d’officine renforcé, du fait que les médecins se déplacent de moins en moins : « *En plus les médecins ne se déplacent plus, sauf pour les gens très dépendants qui ne peuvent pas faire autrement, je pense que le pharmacien du coup prend une place à mon avis plus importante [...] Le pharmacien a plus de place parce que les gens vont vers eux pour savoir qu'est-ce qu'il faut* » (entretien 1, page 175). La place du pharmacien est rendue plus importante par l’automédication ; le fait que les patients aillent directement demander conseil au pharmacien, sans passer par le médecin, renforce le contact avec les patients.

Cette même association avait abordé, dans la question 7, le problème de l’accessibilité de certaines officines aux personnes handicapées; dans ce contexte, où les échanges deviennent de plus en plus importants entre les pharmaciens et les patients, il apparaît nécessaire que toutes les officines soient accessibles aux personnes handicapées. Aussi, depuis la loi du 11 février 2005 concernant l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, les établissements recevant du public ont dix ans pour se mettre en conformité avec la loi, afin que le principe d’accessibilité pour tous, et quelque soit le handicap, soit appliqué. [52]

L’association AIR souhaiterait que le pharmacien d’officine porte plus d’attention à ses patients et qu’il y ait plus de concertation, notamment quand il s’agit de traitements chroniques : « *Même si on leur expliquait bien que le générique était la même molécule, j’étais quand même assez surpris qu’on leur impose. Peut-être un petit peu plus d’attention pour les patients qui sont des patients chroniques, un peu plus de compréhension et d’explications.* » (entretien 11, page 227). Cette personne reproche au pharmacien un manque d’attention et de communication vis-à-vis du patient ; le fait de donner un générique ne semble pas déranger dans ce cas présent, mais c’est la manière de l’imposer sans trop donner d’explications. Si le pharmacien prend le temps de donner des explications et accorde une écoute attentive au patient, le message a plus de chance de passer.

### **Les compétences professionnelles du pharmacien d’officine :**

L’association ARDL estime que le pharmacien d’officine devrait mettre à jour ses connaissances, car il n’est pas toujours au courant des nouveautés en terme de traitements : « *Je ne le sens pas bien moi le pharmacien, normalement il devrait être au courant de tout ce qu’il y a sur le marché [...] Donc l’évolution, il faudrait qu’ils se penchent un peu plus sur les nouveautés.* » (entretien 12, page 231). Nous constatons que ce reproche a déjà été formulé plusieurs fois par les associations de diabétiques (l’association MEDIA et l’ARDL).

Lors de l’entretien avec l’interlocuteur de l’UDAF 57, j’ai senti une grande hésitation dans sa réponse : « *c’est embêtant, je pourrais dire des choses mais c’est embêtant de reprendre des critiques qui sont généralisées* ». Il semblait gêné à mon égard car son opinion sur le travail du pharmacien est plutôt négative : « *On a des exemples ou des situations où la qualité du travail du pharmacien peut être remise en cause, en gros il ne vérifie pas un certain nombre de choses sur la prescription alors que c’est son rôle* » (entretien 6, page 197). Il souligne ici le manque de compétence, voire le manque de sérieux, du pharmacien.

L’association Symphonie, après avoir rappelé le rôle important du pharmacien d’officine, le met néanmoins en garde contre des activités commerciales parallèles aux médicaments : « *Que vous ne soyez pas des marchands de produits de beauté ! Ce n'est pas un salon d'esthéticienne* » (entretien 9, page 217). Le fait de mettre en avant trop de parapharmacie discrédite le pharmacien d’officine, cela reflète un manque de sérieux : d’une part les patients y voient un côté mercantile, et d’autre part ils n’ont pas le sentiment d’être face à un professionnel de santé.

### **Le pharmacien d'officine dans le système de santé :**

L'association Espoir 54 pense que la profession officinale devrait se forger une place dans le système de santé : « *peut-être qu'elle devrait davantage s'affirmer et faire partie du réseau* » (entretien 8, page 208). L'association Espoir 54 m'a fait part de ses expériences, où étaient réunis plusieurs professionnels de santé à l'exclusion du pharmacien d'officine : « *on a tout ce qui est médecins traitants, psychiatres libéraux, le CMP (Centre Médico Psychologique), l'extra hospitalier, l'intra hospitalier, les urgences, mais vous voyez il n'y a pas le pharmacien* ».

L'association Alzheimer 54 propose que le pharmacien d'officine participe à des réunions : « *Le pharmacien, il peut toujours être présent dans des réunions de professionnels. Quand il y a des professeurs, docteurs, psychiatre etc.* » (entretien 10, page 221). Au cours de l'échange avec cette association, j'ai senti que mon interlocuteur ne percevait pas le pharmacien d'officine comme un professionnel de santé ; il ne peut le percevoir comme tel car lors de ses expériences avec les professionnels de santé (dans le cadre de l'association), le pharmacien était absent.

### **Les DASRI (Déchets d'Activités de Soins à Risques Infectieux) :**

L'association MEDIA a évoqué les difficultés que rencontrent les personnes diabétiques avec les pharmaciens d'officine pour la gestion de leurs déchets : « *vous savez qu'on se bat depuis des années pour les déchets, les pharmaciens ne prennent presque plus les déchets. Ca devrait évoluer dans ce sens, on se bat beaucoup quand même* » (entretien 4, page 188). Les choses vont évoluer car l'obligation de collecte gratuite des DASRI par les officines, les pharmacies à usage intérieur et les laboratoires de biologie médicale (en l'absence de dispositif de collecte) entrera en vigueur dès le 1<sup>er</sup> janvier 2010 (Journal officiel du 28 décembre 2008). Un décret précisera les conditions de la précollecte, de la collecte et de la destruction des déchets. [14]

## **2.2.10. Dans le cadre de votre association, êtes-vous amené à collaborer avec des pharmaciens, qu'ils travaillent en officine, à l'hôpital ou en laboratoire de biologie médicale ? Si oui, comment ?**

L'association ARDL a répondu qu'elle travaillait avec toutes les pharmacies de Lorraine, dans le cadre des journées de dépistage du diabète : « *Au mois de Novembre on a des actions de dépistage sur toute la région et là les pharmaciens participent aussi à faire des dépistages dans leurs pharmacies.* » (entretien 12, page 231). Cette collaboration est donc ponctuelle et n'a lieu que quelques jours par an.

L'association AMIH a déjà collaboré avec deux **officines** qui lui ont prêté du matériel lors des journées de sensibilisation au handicap. Cette collaboration a été ponctuelle et ne s'est pas reproduite pas la suite.

Trois associations collaborent avec des **pharmaciens hospitaliers**, parmi d'autres professionnels de santé, lors des instances hospitalières (CLIN) ou lors d'audits sanitaires.

L'association AIR a répondu qu'elle avait très peu de contacts, si ce n'est avec un **pharmacien (non officinal)** membre d'une association de soins qui est l'ALTIR.

La moitié des associations ont répondu qu'elles n'avaient aucun contact avec les pharmaciens.

L'association MEDIA tient des propos contraires à ceux de l'association ARDL. En effet, en ce qui concerne les journées de dépistage organisé du diabète, l'association MEDIA déclare : « *c'est dommage qu'on n'ait pas d'informations lors des journées de dépistage dans les pharmacies. [...] ce serait bien qu'on ait un jour un contact quand eux ils font quelque chose, qu'on soit au courant.* » (entretien 4, page 189). L'association MEDIA déplore que les pharmaciens d'officine ne s'associent pas à elle lors des journées de dépistage du diabète ; elle regrette que les pharmaciens fassent leurs actions de manière isolée sans communiquer avec les associations, pourtant très sensibilisées à ce sujet.

## **2.2.11. Dans le cadre de votre association, quelles attentes avez-vous par rapport au pharmacien d'officine ?**

**Aucune attente :**

Parmi les douze associations interrogées, quatre ont répondu qu'elles n'avaient aucune attente par rapport au pharmacien d'officine. Ces quatre associations sont les suivantes :

- Deux associations familiales : UDAF 57 et Familles rurales.

- Une association de consommateurs : UFC Que Choisir.
- Une association de patients : FNATH 54 : « *Pour nous, le pharmacien obéit au médecin* » (entretien 5, page 193). Si cette association a des attentes, c'est davantage envers le médecin, car selon ses dires, c'est le médecin qui décide. Rappelons que la FNATH est une association qui apporte essentiellement une aide juridique à ses adhérents.

### **Le pharmacien d'officine comme relais d'informations :**

Trois associations pensent que la pharmacie d'officine est un lieu privilégié pour se faire connaître du public (AIR, AMIH, ALIR). Ainsi elles aimeraient que le pharmacien d'officine soit un médiateur qui informe ses patients sur l'existence des différentes associations. Le Président de l'AIR compte sur le déploiement important des officines sur le territoire : « *Je dirais bien, qu'ils soient un des relais, parce que c'est des gens qui sont partout sur le territoire, qu'ils soient des relais auprès des associations de patients* » (entretien 11, page 227). Cette même personne attend des pharmaciens d'officine une écoute : « *qu'ils soient à l'écoute* ». L'écoute du patient devrait faire pourtant partie intégrante du travail quotidien et normal du pharmacien d'officine.

Certaines associations aimeraient que le pharmacien les connaisse mieux, afin qu'il puisse communiquer des informations précises et qu'il puisse orienter les patients vers ces associations. Elles espèrent voir un jour dans l'officine un endroit qui leur soit réservé : que ce soit un tableau relayant les différentes campagnes de santé par exemple, ou alors un kiosque où les associations pourraient déposer des dépliants.

Le souhait des associations serait que le pharmacien accompagne la distribution de dépliants par des explications. Le Président de l'ALIR s'exprime à ce sujet : « *On dispose de dépliants, on les a donné à tous les prestataires de santé pour qu'ils les distribuent [...] Ma pharmacienne en a eu, il en est rien revenu. [...] Ce n'est pas comme ça qu'on fait des adhérents, il faut parler avec la personne. Ce n'est pas simplement en distribuant un prospectus que ça va faire venir les gens.* » (entretien 3, page 185). Cette même personne reconnaît que pour orienter les patients, il faut être soi-même convaincu de ce qu'on met en avant : « *faut pas qu'il y ait d'intermédiaire. A moins d'avoir la même conviction que nous, d'être convaincu de l'utilité de notre association.* »

### **Le pharmacien d'officine dans la dynamique des associations :**

Deux associations de patients aimeraient que le pharmacien d'officine se déplace sur le terrain quand elles organisent des actions, des manifestations.

L'association ARDL pense que ce serait une occasion pour le pharmacien de s'informer sur les nouveautés : « *on aimerait que le pharmacien se déplace et qu'il vienne sur le terrain pour qu'il sache un petit peu ce que l'on fait, ce qui va arriver. Ce n'est pas vraiment bien, ils ne sont pas sur le terrain.* » (entretien 12, page 231).

L'association AMIH souhaiterait que le pharmacien d'officine collabore par un prêt de dispositifs médicaux lors des manifestations de sensibilisation au handicap.

### **Le pharmacien d'officine dans un rôle de prévention :**

Trois associations aimeraient que le pharmacien d'officine s'inscrive dans un rôle de prévention.

L'association Espoir 54 constate que ses patients sont souvent mal informés sur leurs traitements. Les patients s'interrogent souvent sur l'apparition d'effets indésirables et ne les comprennent pas : « *souvent ils s'interrogent « pourquoi je prends ça, à quoi ça me sert ? » Quels sont les bienfaits, les méfaits du médicament ? Parce ce que ça revient très souvent.* » (entretien 8, page 209).

Lors de l'entretien avec la psychologue d'Espoir 54, je m'aperçois qu'elle méconnaît le rôle du pharmacien d'officine ; elle n'a jamais suggéré à ses patients de demander conseil au pharmacien à propos de leurs médicaments, mais elle les oriente directement vers le médecin : « *Je ne sais pas vraiment quelles sont les compétences d'un pharmacien par rapport à un médecin, à un psychiatre [...] Est-ce que c'est le pharmacien qu'il faut davantage interpeller plutôt que le psychiatre ou le médecin traitant ?* » (entretien 8, page 209). La psychologue suggère au pharmacien d'officine de donner des conseils lors de la délivrance des médicaments : « *peut-être aussi par rapport aux consommations de toxiques, que ce soit l'alcool ou autre, les interactions que ça pourrait avoir si y avait consommation d'alcool ou pas. Surtout ce qui revient c'est la surcharge pondérale, le poids : associer des conseils d'hygiène alimentaire.* » Toutes les propositions qu'elle suggère correspondent en réalité au rôle qu'a, au moins en théorie, le pharmacien d'officine : expliquer les traitements et les effets indésirables, et y associer des conseils d'hygiène de vie. Cette psychologue, sans doute par mauvaise expérience, ignorait que ce rôle relevait du pharmacien d'officine.

La psychologue de l'association Espoir 54 suggère également que soient organisées de manière ponctuelle, au sein de l'association, des séances avec les adhérents, faisant intervenir un pharmacien : « *faire une petite séance ouverte avec un pharmacien, préparée en amont par un professionnel de Espoir, une rencontre avec un pharmacien de manière trimestrielle ou une fois par an, comme un carrefour, ça serait intéressant.* » (entretien 8, page 210).

L'association Symphonie pense que le pharmacien d'officine a une place pour faire passer le message du dépistage du cancer du sein : « *ça peut être le message du dépistage, surtout ça.* » (entretien 9, page 217).

L'association AIR aimerait que le pharmacien mette en avant des actions de prévention : « *ils peuvent porter des actions de prévention, que l'on voit peu dans leurs officines. Ca serait bien que les pharmaciens soient un petit peu plus sensibles à cela, avoir un tableau dans chaque officine où l'on relaie auprès du grand public les campagnes.* » (entretien 11, page 227) .

### **Le pharmacien et les DASRI :**

L'association MEDIA espère qu'à l'avenir, le pharmacien d'officine s'impliquera pleinement dans la gestion des déchets d'activités de soins à risques infectieux. Cet espoir est en voie d'être concrétisé car l'article 30 de la loi n°2008-1425 du 27 décembre 2008 prévoit, à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2010, l'obligation de collecte gratuite des DASRI par les officines, les pharmacies à usage intérieur et les laboratoires de biologie médicale (en l'absence de dispositif de collecte). Cette loi promulguée n'est pas applicable tant que les décrets et arrêtés d'application n'ont pas été pris (ils préciseront notamment les conditions de la précollecte, de la collecte et de la destruction des déchets). [14]

### **3. Synthèse générale**

Les résultats de l'enquête nous ont permis de dégager un certain nombre de points clés concernant la relation des associations d'usagers du système de santé avec le pharmacien d'officine. Nous verrons tout d'abord l'image du pharmacien qui ressort de ces entretiens, puis l'état de la collaboration et enfin les attentes qui ont été formulées.

#### **3.1. L'image du pharmacien d'officine par les associations.**

L'image qu'ont les associations du pharmacien d'officine est plutôt négative. Lors des entretiens, nous avons senti une grande hésitation de la part des associations dès lors que l'on abordait le sujet du pharmacien (alors qu'elles étaient très à l'aise quand il s'agissait de parler de l'association). En tant que représentant des usagers du système de santé, **les associations ne perçoivent pas le pharmacien d'officine comme un véritable maillon de la chaîne de santé**. Celui-ci n'est pas vraiment perçu comme un professionnel de santé mais plutôt comme **un simple commerçant, exécutant les instructions des médecins**. Plusieurs associations sont vigilantes sur les prix pratiqués en officine, elles sont conscientes que les pharmaciens pratiquent des marges différentes sur certains produits.

Certaines associations attendent du pharmacien d'officine qu'il s'affirme. En effet, les associations constatent **l'absence du pharmacien d'officine dans le réseau de santé** : il n'est présent à aucune réunion pluriprofessionnelle. Des associations regrettent que le pharmacien d'officine ne se déplace pas lors des manifestations qu'elles organisent. Elles ont l'impression que **le pharmacien d'officine est en retrait par rapport aux débats de santé** et qu'il n'est pas concerné par les questions de santé actuelles.

Les compétences du pharmacien d'officine apparaissent douteuses pour certaines associations. Elles ont souligné plusieurs fois **un manque de sérieux dans son travail. Ses connaissances sont jugées insuffisantes dans certains domaines** ; par exemple, en ce qui concerne le diabète, les associations de diabétiques constatent que le pharmacien d'officine ne connaît pas suffisamment le matériel et les patients sont souvent obligés de se tourner vers les associations pour qu'elles leur donnent des explications. Le pharmacien d'officine a pourtant le devoir d'entretenir et de perfectionner ses connaissances, par le biais de la formation

continue. Il a également le devoir de faire une démonstration lorsqu'il délivre un dispositif dont la personne ne connaît pas le fonctionnement, et de réévaluer de temps en temps la pratique du patient, s'assurer que la personne suit bien son traitement.

**Les qualités de conseils** du pharmacien d'officine ont toutefois été évoquées. Certaines associations reconnaissent que le pharmacien d'officine a **une place de proximité avec les patients**, notamment depuis que l'automédication progresse. L'atout principal du pharmacien d'officine semble être la proximité avec les patients, mais son rôle ne s'arrête pas là et le pharmacien d'officine doit être plus compétent lorsqu'il dispense des médicaments : vérifier la cohérence des ordonnances, expliquer à quoi servent les médicaments, faire de la prévention sur les effets secondaires, donner des conseils hygiéno-diététiques etc. Tous ces points qui semblent faire défaut aujourd'hui, aux dires de certaines associations, correspondent au rôle théorique du pharmacien ! **Au final, certaines associations reprochent au pharmacien d'officine un manque de sérieux dans son travail.**

### **3.2. L'état de la collaboration pharmacien d'officine - associations d'usagers de la santé.**

Au cours de ces échanges, nous avons constaté que seulement deux associations ont collaboré avec le pharmacien d'officine, et ce de manière brève et ponctuelle. Le pharmacien d'officine ne s'inscrit pas dans le fonctionnement des associations d'usagers. Ces dernières sont présentes essentiellement dans les instances hospitalières ; c'est à ce niveau qu'elles côtoient les différents professionnels de santé. Les pharmaciens que les associations rencontrent sont donc des pharmaciens hospitaliers.

### **3.3. Trois types d'associations d'usagers de la santé : des attentes différentes.**

Nous avons constaté auparavant qu'il y avait trois types d'associations d'usagers de la santé (pages 106-107) : les associations de patients, les associations de consommateurs et les associations familiales.

Les associations de consommateurs et les associations familiales n'investissent pas la cause d'une pathologie donnée ; les relations qu'elles entretiennent avec les usagers de la

santé sont différentes de celles des associations de patients avec les malades. Les associations qui défendent l'intérêt des consommateurs et des familles n'ont pas de relation avec le pharmacien d'officine. **Les échanges que nous avons eus avec ces associations ne soulèvent aucune attente envers le pharmacien.**

Les associations de patients ont un rapport privilégié avec les usagers de la santé, ainsi qu'avec les professionnels de santé qu'elles côtoient quotidiennement. Ces associations ont une connaissance de la maladie, elles savent de quoi les patients souffrent, ce qui est bon pour eux et ce qu'ils attendent. Les associations de patients n'ont pas de relation avec le pharmacien d'officine. **Cependant, les échanges que nous avons eus avec ces associations soulèvent des attentes envers le pharmacien d'officine.** Les attentes qu'ont formulé les associations sont synthétisées paragraphe 2.2.11 pages 122 à 125.

## **CHAPITRE 3**

**Enquête auprès de 12 pharmaciens  
d'officine dans la région nancéenne**

## **Introduction**

Après avoir constaté dans la première enquête que le pharmacien d'officine est un professionnel de santé peu connu des associations d'usagers de la santé, il nous semblait intéressant de mener une enquête sur les associations auprès des pharmaciens d'officine. Les pharmaciens d'officine connaissent-ils les associations d'usagers de la santé ? Comment les pharmaciens d'officine perçoivent-ils les associations et ont-ils des propositions de collaboration ?

Tout d'abord, nous décrirons la méthodologie de l'enquête, puis nous rédigerons une synthèse question par question. Enfin, nous présenterons dans une synthèse générale les réponses obtenues.

### **1. Méthodologie de l'enquête**

#### ***1.1. Echantillon***

L'échantillon de l'enquête est composé de douze pharmacies d'officine. Nous avons choisi d'interroger des pharmaciens exerçant à Nancy et en proche banlieue. En effet, les associations étant essentiellement présentes à Nancy et sa banlieue (cf. carte page 96), les officines nancéennes sont théoriquement plus susceptibles d'être au fait des associations d'usagers de la santé.

Nous avons choisi le nombre de « douze » officines pour interroger le même nombre de pharmacies que d'associations. Le choix des pharmacies s'est fait de manière totalement aléatoire.

#### ***1.2. Protocole***

L'enquête a été réalisée en Décembre 2008.

Nous nous sommes présentés dans chaque officine de manière spontanée. Nous avons alors expliqué au pharmacien titulaire le sujet de la thèse et le motif de l'entretien.

Les entretiens se sont déroulés à l'aide d'une grille comportant 6 questions. Chaque entretien a été enregistré avec un magnétophone (avec l'accord du pharmacien). En moyenne

chaque interview a duré entre 2 et 5 minutes. Contrairement aux entretiens menés avec les associations, les entretiens avec les pharmaciens sont anonymes.

### ***1.3. Grille d'entretien***

La grille d'entretien est constituée d'un questionnaire ; ce questionnaire est divisé en deux parties : la première partie concerne les associations d'usagers de la santé **en général**, la seconde partie concerne les associations d'usagers de la santé **en Lorraine**.

Nous avons choisi volontairement des questions très ouvertes afin de laisser au maximum les pharmaciens s'exprimer. Les questions n'étaient pas présentées par avance aux pharmaciens, ils y répondaient de manière totalement spontanée.

La grille d'entretien présentée à chaque interlocuteur se trouve à la page suivante. Chaque entretien est intégralement retranscrit en annexe 4 pages 232-249.

- Pharmacie n°

#### **Questions d'ordre général sur les associations d'usagers de la santé**

1. Comment définissez-vous les associations d'usagers de la santé ?
2. Connaissez-vous les rôles des associations d'usagers de la santé ?
3. Comment percevez-vous les associations d'usagers de la santé ?

#### **Questions sur les associations d'usagers de la santé en Lorraine**

4. Connaissez-vous des associations d'usagers de la santé en Lorraine ? Si oui, lesquelles ?
5. Etes-vous amené à collaborer avec des associations d'usagers de la santé ? Si oui, lesquelles et comment ?
6. Seriez-vous prêt à collaborer avec les associations d'usagers de la santé ? Si oui, sous quelle forme ?

## **2. Résultats : Synthèse question par question**

L'objectif de notre travail est de réaliser une analyse qualitative des réponses obtenues.

### **2.1. Comment définissez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

Pour sept pharmaciens sur douze interrogés, les associations d'usagers de la santé sont définies comme un regroupement de personnes concernées par un problème de santé particulier et dont le but est d'échanger des informations pour trouver des solutions à leur(s) problème(s). Parmi ces sept pharmaciens, deux ont apporté une réponse plus complète : le premier a évoqué le fait que des professionnels pouvaient également se greffer au regroupement de malades (entretien n°2 page 234); le deuxième les définit, en plus, comme un regroupement de personnes ayant rencontré des soucis avec le corps médical et ayant pour but de se retourner contre celui-ci (entretien n°3 page 236).

Deux pharmaciens ont défini les associations comme une aide visant à apporter un soutien aux personnes malades : un soutien moral, des connaissances sur leur maladie, une aide dans la gestion de leur traitement. Ils n'ont pas soumis dans leur réponse la notion de « regroupement de personnes » contrairement aux sept pharmaciens précédents.

Enfin, trois pharmaciens sont dans l'incapacité de définir les associations d'usagers de la santé car ils ne les connaissent pas : « *Je ne les définis pas car je ne les connais pas ; elles ne font pas appel à nous.[...]elles ne nous sollicitent pas...* » (entretien 6, page 241). Ce pharmacien avoue ne pas connaître les associations parce que celles-ci ne le sollicitent pas.

### **2.2. Connaissez-vous les rôles des associations d'usagers de la santé ?**

Toutes les réponses à cette question témoignent de la représentation philanthrope qu'ont les pharmaciens sur les associations d'usagers de la santé ; en effet, les rôles qui nous ont été cités sont les suivants :

- Rôle de prévention et d'éducation à la santé (1 pharmacien sur 12)
- Rôle de conseils et d'orientation (orientation au niveau administratif, au niveau des services hospitaliers et des prises en charge) (3 pharmaciens sur 12)

- Communiquer, parler de son expérience, partager des informations (3 pharmaciens sur 12)
- Rôle d'écoute (2 pharmaciens sur 12)
- Faire reconnaître la maladie (1 pharmacien sur 12)
- Recueillir des fonds (2 pharmaciens sur 12)
- Aider les malades (1 pharmacien sur 12)

Trois pharmaciens n'ont pas su répondre à cette question (dont deux n'avaient déjà pas su répondre à la première question).

### **2.3. Comment percevez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

Un pharmacien considère que l'existence des associations d'usagers de la santé est indispensable. Sept pharmaciens ont un regard positif et pensent que les associations sont bénéfiques pour les usagers de la santé.

Un pharmacien a l'impression que les associations d'usagers de la santé vont à l'encontre des professionnels de santé.

Enfin trois pharmaciens n'ont pas formulé d'opinion.

### **2.4. Connaissez-vous des associations d'usagers de la santé en Lorraine ? Si oui, lesquelles ?**

A l'exception d'un seul pharmacien, les autres n'ont pas été en mesure de nommer des associations. En revanche, ils ont cité des maladies représentées par les associations ; les maladies et les problèmes de santé évoqués par les pharmaciens sont les suivants :

- Diabète (6 pharmaciens sur 12)
- Sclérose en plaque (3 pharmaciens sur 12, dont 1 a cité l' Association pour la Recherche sur la Sclérose en Plaque ARSEP)
- Mucoviscidose (1 pharmacien sur 12)
- Maladies orphelines (1 pharmacien sur 12)
- Maladie d'Alzheimer (1 pharmacien sur 12)
- Fibromyalgie (1 pharmacien sur 12)

- Neurofibromatose (1 pharmacien sur 12)
- Sida (1 pharmacien sur 12)
- Dégénérescence maculaire liée à l'âge (DMLA) (1 pharmacien sur 12)
- Hémophilie (1 pharmacien sur 12)
- Insuffisance respiratoire (1 pharmacien sur 12)
- Alcoolisme (1 pharmacien sur 12)

## **2.5. Etes-vous amené à collaborer avec des associations d'usagers de la santé ? Si oui, lesquelles et comment ?**

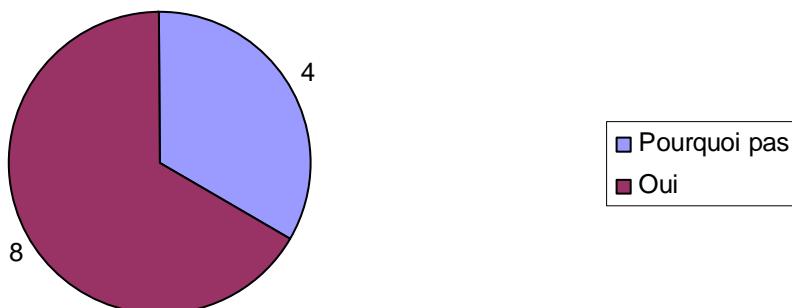
Un pharmacien a déjà collaboré avec les associations, en distribuant aux patients de l'officine des dépliants pour une association sur le psoriasis et en mettant en vitrine des affiches déposées par les associations.

Onze pharmaciens ont répondu qu'ils n'avaient jamais collaboré avec les associations d'usagers de la santé.

## **2.6. Seriez-vous prêt à collaborer avec les associations d'usagers de la santé ? Si oui, sous quelle forme ?**

Comme en témoigne la figure 7 ci-dessous, tous les pharmaciens interrogés se disent prêts à collaborer avec les associations d'usagers de la santé.

**Figure 7 : Seriez-vous prêt à collaborer avec les associations d'usagers de la santé ?**



En ce qui concerne la forme sous laquelle ils souhaiteraient collaborer, les pharmaciens ont des réponses qui se ressemblent beaucoup :

- En donnant des conseils et en faisant de la prévention (3 pharmaciens sur 12) : « *la prévention en santé publique [...] la prévention de certaines pathologies* » (entretien 4, page 239).
- En échangeant des connaissances, des idées, des informations (5 pharmaciens sur 12) : « *en faisant de la diffusion, de l'information* » (entretien 11, page 247).
- Sous toutes les formes (1 pharmacien) : « *oui bien sûr, sous toutes les formes.* » (entretien 9, page 244).

Un pharmacien a soulevé la question d'une éventuelle rémunération en échange des services que pourrait proposer le pharmacien : « *Reste à savoir si cette implication peut se faire sans arrière-pensée commerciale, et ça à mon avis c'est peut-être la difficulté la plus grande... Oui moi ça m'intéresserait bien de faire ça mais à condition qu'il n'y ait aucune arrière-pensée financière, c'est la seule chose qui me motiverait. Cela demande du temps et le temps on ne l'a pas toujours, mais le pharmacien a un rôle à jouer là-dedans.* » (entretien 2, page 235). Ce pharmacien souhaiterait contribuer de manière bénévole, à condition de trouver le temps nécessaire.

### **3. Synthèse générale**

#### **3.1. Etat des connaissances et de la collaboration.**

Malgré des questions ouvertes, les pharmaciens se sont peu exprimés lors de ces entretiens. En effet, nous avons ressenti une grande perplexité dès l'annonce du sujet de cette thèse. De plus, les réponses formulées témoignent d'une connaissance superficielle des pharmaciens sur les associations d'usagers de la santé ; ils n'ont pas détaillé leurs réponses et sont restés très vagues.

Un seul pharmacien a donné le nom d'une association (l'ARSEP). Les autres pharmaciens ont cité des pathologies représentées par les associations ; deux pathologies semblent davantage représentées par rapport aux autres : le diabète a été cité 6 fois et la sclérose en plaque a été citée 3 fois.

Nous constatons que les connaissances des pharmaciens sur les associations d'usagers de la santé restent uniquement générales. Pour un quart d'entre eux, les associations leur sont inconnues : ils ne peuvent ni les définir, ni citer leurs rôles.

Cette connaissance partielle, voire inexistante, témoigne de l'état de la collaboration entre pharmaciens et associations, puisque seulement un pharmacien (dans notre échantillon) a déjà collaboré avec les associations ! Cette collaboration s'effectue ponctuellement, par le biais d'affichage et de distribution de dépliants à l'officine.

#### **3.2. L'image des associations d'usagers de la santé et les perspectives d'avenir.**

Nous avons constaté que les pharmaciens connaissent peu les associations d'usagers de la santé et pourtant, plus de la moitié des pharmaciens pose un regard positif sur ces associations et tous sont prêts à collaborer avec elles.

Quand nous leur demandons sous quelle forme ils sont prêts à collaborer, leurs réponses sont les suivantes :

- Donner des conseils, faire de la prévention (3 pharmaciens sur 12)
- Echanger des connaissances, des idées, des informations (5 pharmaciens sur 12)

Ces réponses mettent deux points en évidence : tout d'abord, les pharmaciens souhaitent quasiment tous collaborer sous la même forme car les réponses sont peu diversifiées ; ensuite, nous observons que les formes sous lesquelles les pharmaciens sont prêts à collaborer sont identiques aux rôles des associations d'usagers de la santé cités dans la réponse 2 (cf. question 2, pages 133-134). Les pharmaciens sont donc prêts à collaborer en venant appuyer les associations dans leurs rôles de conseils, d'éducation à la santé, de prévention, d'échanges d'informations.

## **CHAPITRE 4**

### **Discussion et Propositions d'avenir**

## **1. Discussion**

Nous avons constaté que les associations d'usagers de la santé ont du mal à percevoir la place du pharmacien d'officine dans le système de santé. Le pharmacien d'officine n'est pas vraiment reconnu comme un professionnel de santé par les associations ; elles le pensent même parfois en dehors des débats de santé actuels.

Alors que le pharmacien d'officine apparaît comme incompétent aux yeux de certaines associations, celui-ci est-il prêt à répondre aux nouvelles missions que lui réserve le projet de loi *Hôpital, patients, santé et territoires* (projet de loi HPST ou loi Bachelot<sup>15</sup>, adopté par les députés le 18 mars 2009) ? En outre, le pharmacien d'officine est-il prêt pour faire de « l'éducation thérapeutique du patient » ?

### **1.1. Projet de loi « Hôpital, patients, santé et territoires »**

#### **1.1.1. Les dispositions du projet de loi [12][22]**

Parmi les très nombreuses dispositions du projet de loi HPST adoptées par les députés, certaines concernent les pharmaciens ainsi que leur Ordre. Les principales mesures concernant les pharmaciens sont les suivantes :

- Les établissements de soins à domicile sans Pharmacie à Usage Intérieur (PUI) pourront s'approvisionner auprès d'une PUI en médicaments réservés à l'usage hospitalier. **Ceux disposant d'une PUI éloignée du lieu de soins pourront confier à une officine la gestion de la dispensation.**
- La dispensation de médicaments et le conseil pharmaceutique font partie intégrante des **soins de premiers recours**. (Ces soins comprennent : la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des patients ; la dispensation et l'administration des médicaments, produits et dispositifs médicaux ainsi que le conseil pharmaceutique ; l'orientation dans le système de soins et le secteur médico-social ; l'éducation pour la santé).

---

<sup>15</sup> Roselyne Bachelot : ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative, depuis le 18 mai 2007.

- Les missions du pharmacien d’officine vont être clairement énoncées dans le code de la santé publique. Un décret précisera la fonction nouvelle de **pharmacien de coordination**, qui pourra notamment, à la demande ou avec l’accord du médecin, renouveler périodiquement des traitements chroniques, ajuster, au besoin, leur posologie et effectuer des bilans de médicaments destinés à en optimiser les effets.
- Les professionnels de santé pourront établir entre eux des **protocoles de coopération**, qui permettront notamment des transferts d’actes (après avis conforme de la Haute Autorité de Santé).
- **Le développement professionnel continu (DPC)** succédera à la formation continue. Il a pour objectifs à la fois l’évaluation des pratiques et le perfectionnement des connaissances. L’Ordre des pharmaciens veillera au respect de l’obligation individuelle de DPC.
- L’obligation pour les pharmacies et les laboratoires d’analyses de collecter les DASRI à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2010 sera restreinte aux seuls **DASRI perforants**.
- Les députés ont défini **l’éducation à la santé, l’éducation thérapeutique du patient, et les actions d’accompagnement** :

*« L'éducation à la santé comprend notamment la prévention comportementale et nutritionnelle, la promotion de l'activité physique et sportive et la lutte contre les addictions. Elle s'exprime par des actions individuelles ou collectives qui permettent à chacun de gérer son patrimoine santé. » (article L1171-1 du Code de santé publique [59]).*

*« L'éducation thérapeutique du patient fait partie de l'éducation pour la santé dont elle utilise les principes et les méthodes. Sa spécificité est qu'elle s'adresse à des patients et à leur entourage. Elle s'inscrit dans le parcours de soins du patient à travers les relations qu'il établit en particulier avec les professionnels de santé. Les compétences nécessaires pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient sont déterminées par décret. » (article L1161-1 du Code de santé publique [59]).*

L’éducation thérapeutique du patient sera l’objet du paragraphe 1.2 page 144.

*« Les actions d’accompagnement des patients ont pour objet d’apporter une assistance et un soutien aux malades dans la prise en charge de leur maladie.*

*Elles sont conformes à un cahier des charges national dont les modalités d'élaboration et le contenu sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé. »* (article L1161-4 du Code de santé publique [59])

- Les laboratoires pharmaceutiques devront déclarer à la Haute Autorité de Santé les aides qu'ils fournissent aux **associations de patients**.
- Une part importante du projet de loi est consacrée à la création des **Agences Régionales de Santé (ARS)**. Elles auront un champ d'intervention immense : veille sanitaire, coordination entre professionnels de santé, établissements de santé et établissements médico-sociaux, réseaux de santé, éducation à la santé, organisation et répartition de l'offre de soins, évaluation et promotion de la qualité de la formation des professionnels de santé, aide à l'installation, qualité de la dispensation et de l'utilisation des produits, etc. Au 1<sup>er</sup> janvier 2010, les ARS se substitueront aux ARH, URCAM, CRAM (en partie) ainsi qu'aux DDASS et DRASS.

Toutes ces dispositions renforcent la place du pharmacien en tant que professionnel de santé, d'une part en intégrant la dispensation des médicaments et le conseil pharmaceutique aux soins de premier recours, d'autre part en donnant un véritable contenu aux missions du pharmacien, dans une logique de transversalité et de coopération entre les différents professionnels de santé. Sans oublier la fonction de pharmacien référent dans les EHPAD, ni la possibilité donnée au pharmacien de proposer des prestations en vue, notamment, du maintien de l'état de santé, de l'éducation à la santé, et de toucher ainsi, également, des personnes non malades.

Mais les pharmaciens d'officine sont-ils prêts à remplir ces nouvelles missions ? Nous allons faire le rapprochement entre certaines de ces nouvelles dispositions et les reproches adressés aux pharmaciens d'officine par les associations.

### **1.1.2. Le pharmacien d'officine et la coopération avec les autres professionnels de santé**

Nous avons constaté au cours de nos enquêtes que le pharmacien d'officine est isolé par rapport aux autres professionnels de santé et en dehors des débats de santé actuels. En

2007, Geoffrey Guntz a rédigé une thèse sur la consultation pharmaceutique et a réalisé une enquête prospective auprès de vingt pharmaciens lorrains. [7]. Il ressort de cette enquête que très peu de pharmaciens d'officine sont inscrits dans les réseaux de santé. M<sup>r</sup> Guntz a montré que les pharmaciens ont plutôt tendance à se tourner vers les groupements de pharmaciens plutôt que vers des partenariats multi-professionnels.

Le projet de loi HPST prévoit, nous l'avons vu, que les professionnels de santé établissent entre eux des protocoles de coopération (permettant notamment les transferts d'actes). Dans ce contexte, il apparaît nécessaire que le pharmacien d'officine intègre plus massivement les réseaux de santé, afin d'encourager ses relations avec tous les professionnels de santé et de participer plus activement aux débats de santé.

### **1.1.3. Le pharmacien d'officine et l'amélioration de ses connaissances**

Le développement professionnel continu, prévu par le projet de loi HPST, doit permettre au pharmacien d'officine de maintenir et de perfectionner ses connaissances. Cela paraît indispensable, alors que des associations constatent que le pharmacien d'officine manque de connaissances dans certains domaines (le diabète par exemple). Certaines associations, au cours des entretiens, ont souligné l'incompétence du pharmacien d'officine. Le projet de loi HPST consacre un nouveau pouvoir à l'Ordre des pharmaciens : en cas d'insuffisance de compétence professionnelle constatée lors d'une procédure disciplinaire, la chambre de discipline pourra enjoindre au pharmacien de suivre une formation de mise à niveau, indépendamment de la sanction qu'elle décidera éventuellement par ailleurs.

### **1.1.4. Le pharmacien d'officine et la collecte des DASRI**

L'obligation pour les pharmacies de collecter les DASRI à compter du 1<sup>er</sup> janvier 2010 devrait répondre aux attentes des associations de diabétiques, qui déplorent un manque de contribution du pharmacien d'officine en ce domaine. Cependant, la collecte sera restreinte aux seuls DASRI perforants.

### **1.1.5. Le projet de loi HPST : qu'en pensent les pharmaciens d'officine ? [21]**

D'après un sondage exclusif réalisé par Celtipharm<sup>16</sup>, 70% des pharmaciens se disent prêts à remplir les nouvelles missions précisées dans la loi HPST, mais ne se sentent pas suffisamment formés. Ainsi, sept pharmaciens sur dix n'ont jamais suivi de formation sur l'éducation thérapeutique du patient. 56% des pharmaciens sondés pensent disposer du temps nécessaire pour remplir ces nouvelles missions. Quant à une rémunération spécifique pour ces nouvelles missions, 79% des sondés pensent que cette rémunération ne suivra pas et ne sont pas confiants quant à l'obtention de celle-ci.

## **1.2. L'éducation thérapeutique du patient (ETP)**

Lors des enquêtes que nous avons menées auprès des pharmaciens d'officine, ceux-ci se sont dits prêts à collaborer avec les associations par le biais de la diffusion d'informations. Les pharmaciens sondés dans notre enquête sont prêts à faire de la prévention et à donner des conseils au sein des associations.

Le projet de loi HPST intègre l'éducation thérapeutique du patient dans le parcours de soins. Dans ce contexte, il apparaît nécessaire de définir l'éducation thérapeutique du patient et de faire la distinction entre l'information et l'éducation thérapeutique du patient, afin de ne pas confondre ces deux notions.

### **1.2.1. Définition de l'éducation thérapeutique du patient [42]**

Selon l'OMS<sup>17</sup>, l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Le but est de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

L'ETP fait partie intégrante, et de façon permanente, de la prise en charge du patient.

Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et

---

<sup>16</sup> Sondage Impact pharmacien-Celtipharm : administration d'un questionnaire téléphonique normalisé auprès d'un échantillon représentatif de 400 officines. Sondage réalisé par téléphone du 23 février au 9 mars 2009.

<sup>17</sup> Rapport de l'OMS-Europe, publié en 1996, *Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*, traduit en français en 1998.

des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but d'aider les patients et leurs familles à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge.

L'ETP peut être proposée à toute personne (enfant et parents, adolescent, adulte) ayant une maladie chronique, quel que soit son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie. L'ETP peut également être proposée aux proches du patient (s'ils le souhaitent), et si celui-ci souhaite les impliquer dans l'aide à la gestion de sa maladie.

### **1.2.2. Distinction entre éducation thérapeutique du patient et information [42]**

Contrairement aux idées reçues, l'ETP ne se résume pas à la délivrance d'une information. Des études ont montré que l'information seule ne suffisait pas à aider les patients à gérer leur maladie au quotidien.

Une information orale ou écrite, un conseil, un message de prévention, peuvent être délivrés par un professionnel de santé à diverses occasions (par exemple lors d'une consultation, d'un acte de soins, de la délivrance de médicaments, d'un séjour en établissement de soins, de l'installation d'un matériel de soins, etc.), mais n'équivalent pas à une ETP.

### **1.2.3. Qui propose et réalise une ETP ? [42]**

Différents niveaux d'intervention sont possibles pour les professionnels de santé et nécessitent une coordination et une transmission d'informations.

- Tout professionnel de santé (selon la liste du Code de la santé publique) impliqué dans la prise en charge d'un patient ayant une maladie chronique, peut l'**informer** de la possibilité de bénéficier d'une ETP et peut la lui **proposer**.

**Le pharmacien d'officine étant un professionnel de santé reconnu par le Code de la santé publique, il peut donc légalement informer et proposer l'ETP.**

- **La réalisation de l'éducation thérapeutique** avec l'accord du patient se fait :

- soit par le professionnel de santé qui l'a proposé, **s'il est formé à l'ETP**, lorsque l'apprentissage des compétences par le patient ne nécessite pas d'emblée l'intervention d'autres professionnels de santé ;
- soit par une **équipe multi-professionnelle formée à l'ETP**, à laquelle le patient sera adressé par le professionnel qui lui a proposé une ETP, pour qu'elle soit mise en œuvre en lien avec ce dernier ;
- soit par l'intervention de patients dans les séances collectives d'éducation thérapeutique ; cette intervention peut être complémentaire à celle des professionnels de santé.

**La réalisation de l'éducation thérapeutique peut être faite par le pharmacien d'officine à condition que celui-ci ait suivi une formation particulière à l'ETP et que son intervention reste dans le champ de ses compétences.**

Tout professionnel de santé impliqué dans la prise en charge d'un patient ayant une maladie chronique peut aborder avec lui le vécu de sa maladie et de sa gestion, l'aider à maintenir ses compétences et soutenir sa motivation et celle de ses proches tout au long de la prise en charge de la maladie chronique. Le pharmacien d'officine peut également intervenir à ce niveau.

#### **1.2.4. Le pharmacien d'officine est-il compétent pour faire de l'éducation thérapeutique du patient ?**

L'éducation thérapeutique du patient doit être réalisée par des professionnels de santé (dont le pharmacien d'officine) **formés à la démarche d'éducation thérapeutique du patient et aux techniques pédagogiques**. Ces professionnels doivent être engagés dans un travail d'équipe pluriprofessionnelle. D'après le sondage Celtiphar, nous avons vu que sept pharmaciens sur dix n'ont jamais suivi de formation sur l'éducation thérapeutique du patient.

Bien que le pharmacien d'officine puisse s'engager dans une démarche d'éducation thérapeutique, il faut bien faire la distinction avec l'information, le conseil, qu'il peut donner lors de la délivrance d'un médicament et qui n'équivalent pas à une ETP. Nous avons vu que les associations d'usagers de la santé attendent du pharmacien d'officine des conseils, des informations sur les effets secondaires des médicaments.

A aucun moment les associations n'ont évoqué un rôle de soutien moral et d'accompagnement des familles. Elles n'ont pas mentionné non plus l'éducation thérapeutique du patient. Le pharmacien d'officine est davantage considéré comme un commerçant et les associations ne se le représentent pas comme intervenant potentiel dans l'ETP.

## **2. Propositions d'avenir**

Nous avons constaté que les associations d'usagers de la santé ne collaboraient pas avec le pharmacien d'officine. L'image du pharmacien d'officine ne pousse pas les associations à se tourner spontanément vers lui. En effet, si les patients reconnaissaient majoritairement un rôle incontestable au pharmacien d'officine, on retrouverait cette opinion au sein des associations de patients.

L'incompétence du pharmacien d'officine a été soulignée à plusieurs reprises. Nous verrons ci-après, dans un premier temps, quels sont les points que le pharmacien d'officine doit améliorer par rapport à ce qui est écrit dans le Code de déontologie des pharmaciens<sup>18</sup>. Ensuite, dans un second temps, nous envisagerons ce que le pharmacien d'officine peut apporter de nouveau.

### **2.1. Amélioration du rôle légal du pharmacien**

#### **2.1.1. La relation et la communication du pharmacien d'officine avec le patient**

Le rôle du pharmacien d'officine a évolué au cours du temps. Au départ, le pharmacien d'officine préparait les médicaments. Puis les laboratoires ont peu à peu remplacé le pharmacien dans sa fonction originelle de préparation de médicaments. Aujourd'hui les médicaments sont majoritairement fabriqués par l'industrie pharmaceutique. Au cours de ces évolutions, le rôle du pharmacien d'officine s'est centré sur le patient. Le Code de déontologie des pharmaciens précise les rôles du pharmacien d'officine :

---

<sup>18</sup> Un code de déontologie, préparé par le Conseil National de l'Ordre des Pharmaciens, est édicté sous la forme d'un décret en Conseil d'Etat (Code de santé publique, Quatrième partie : Professions de santé ; Livre II : Professions de la pharmacie ; Titre III : Organisation de la profession de pharmacien ; Chapitre V : Déontologie)

- Article R.4235-2 du Code de déontologie des pharmaciens:  
*« Le pharmacien exerce sa mission dans le respect de la vie et de la personne humaine. Il doit contribuer à l'information et à l'éducation du public en matière sanitaire et sociale. Il contribue notamment à la lutte contre la toxicomanie, les maladies sexuellement transmissibles et le dopage. »* [35]
- Article R.4235-6 du Code de déontologie des pharmaciens:  
*« Le pharmacien doit faire preuve du même dévouement envers toutes les personnes qui ont recours à son art »* [35]
- Article R.4235-48 du Code de déontologie des pharmaciens:  
*« Le pharmacien doit assurer dans son intégralité l'acte de dispensation du médicament, associant à sa délivrance :*  
*1° L'analyse pharmaceutique de l'ordonnance médicale si elle existe ;*  
*2° La préparation éventuelle des doses à administrer ;*  
*3° La mise à disposition des informations et les conseils nécessaires au bon usage du médicament.*  
*Il a un devoir particulier de conseil lorsqu'il est amené à délivrer un médicament qui ne requiert pas une prescription médicale.*  
*Il doit, par des conseils appropriés et dans le domaine de ses compétences, participer au soutien apporté au patient. »* [35]

Le pharmacien d'officine doit améliorer certains aspects de son travail pour répondre, d'une part, aux attentes exprimées par les associations, et d'autre part, aux missions qui sont clairement stipulées dans le Code de déontologie des pharmaciens. Pour ce faire, le pharmacien doit :

- vérifier que le message est bien passé lorsqu'il donne des informations aux patients ; le pharmacien doit faire reformuler par les patients ce qu'ils ont compris.
- écouter davantage le patient et son entourage, afin de recueillir des informations qui permettraient de mieux comprendre le malade et son vécu.
- renforcer la surveillance et les explications, notamment pour les traitements qui ont de lourds effets secondaires (par exemple les psychotropes), en associant à la délivrance des conseils hygiéno-diététiques.

- utiliser différents outils et documents pour objectiver ses conseils et faciliter la compréhension et la mémoire du patient (notices, brochures d'informations).
- prévoir un temps essentiel avec le patient pour un apprentissage et une familiarisation avec les dispositifs médicamenteux (patchs, stylos injecteurs, sprays) ou les outils de surveillance (tensiomètres, lecteurs de glycémie). Le pharmacien doit prévoir également un temps pour réévaluer les techniques de manipulation lorsque le patient gère son traitement depuis plusieurs années.

### **2.1.2. Les connaissances du pharmacien d'officine**

Le pharmacien a le devoir de mettre à jour ses connaissances :

- Article R.4235-11 du Code de déontologie des pharmaciens:  
*« Les pharmaciens ont le devoir d'actualiser leurs connaissances » [35]*

De plus, le projet de loi HPST prévoit l'obligation du « développement personnel continu » qui a pour objectifs d'évaluer les pratiques des pharmaciens ainsi que de perfectionner leurs connaissances. Cette obligation devrait répondre aux attentes des associations, qui à plusieurs reprises ont signifié que le pharmacien manquait de connaissances dans certains domaines.

### **2.1.3. Les prix en officine**

Dans nos entretiens, certaines associations ont évoqué le problème des prix en officine. Le pharmacien d'officine est assimilé à un commerçant et les usagers sont donc vigilants sur les prix. En ce qui concerne les prix en officine, le Code de déontologie précise :

- Article R.4235-65 du Code de déontologie des pharmaciens:  
*« Tous les prix doivent être portés à la connaissance du public conformément à la réglementation économique en vigueur. Lorsque le pharmacien est, en vertu de la réglementation en vigueur, appelé à fixer librement les prix pratiqués dans son officine, il doit y procéder avec tact et mesure. » [35]*

Si le pharmacien était davantage considéré comme un bon professionnel de santé et si celui-ci ne donnait pas une image mercantile, les usagers ne seraient pas aussi méfiants à l’égard des prix pratiqués en officine.

## **2.2. Apports spécifiques par rapport aux associations d’usagers de la santé**

Le pharmacien d’officine peut répondre aux attentes des associations en ayant un rôle de relais d’informations, c’est-à-dire qu’il peut communiquer avec les associations et le grand public, il peut transmettre des informations aux patients et faire connaître les associations. Pour ce faire, nous pouvons imaginer différents outils.

1) Il serait souhaitable que le pharmacien d’officine ait en sa possession un listing à jour de toutes les coordonnées des associations d’usagers de la santé en Lorraine. Ce listing pourrait être envoyé à chaque pharmacie d’officine via le CISS de Lorraine<sup>19</sup> par exemple ou le Conseil Régional de l’Ordre des Pharmaciens.

2) Pour les officines qui disposent de suffisamment de place, nous pourrions imaginer :

- un tableau qui relayerait les différentes manifestations ou expositions organisées par les associations. Certaines pharmacies disposent d’écran sur lequel elles peuvent faire passer différents messages. On peut imaginer que ces officines puissent y afficher des informations sur les associations.

- un présentoir qui mettrait à disposition des dépliants fournis par les différentes associations. Les patients de l’officine pourraient alors se servir librement et le pharmacien pourrait accompagner ce dépliant d’explications et de conseils.

---

<sup>19</sup> CISS de Lorraine : cf. page 99.

## **Conclusion générale**

---

Les associations d'usagers de la santé occupent, depuis ces dernières années, une place grandissante au sein du système de santé. Aussi, nous nous sommes interrogés, d'une part sur le regard que portent ces associations sur le pharmacien d'officine, et d'autre part sur les éventuelles attentes qu'elles ont vis-à-vis de lui.

### **Notre partie bibliographique a eu pour but de mieux connaître les associations d'usagers de la santé.**

Les associations d'usagers de la santé sont soumises aux dispositions de la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901, exceptées les associations siégeant en Alsace ou en Moselle qui appartiennent au régime des associations de droit local d'Alsace-Moselle.

Les associations d'usagers de la santé se sont particulièrement développées depuis l'affaire du sang contaminé, en 1991. Dès lors, les usagers ayant perdu toute confiance aux corps médical et politique, se sont regroupés en associations pour faire face à des situations sanitaires et sociales complexes. Des statuts ont été progressivement octroyés aux associations d'usagers de la santé, leur donnant une place au sein des différentes instances sanitaires et sociales. La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, a affirmé l'importance du droit des usagers et a créé un statut pour les associations d'usagers de la santé : l'agrément régional ou national. L'agrément est une sorte de label, un gage de reconnaissance et de confiance accordé à l'association qui en est bénéficiaire.

### **Nous avons, dans la seconde partie de cette thèse, réalisé un travail personnel de recherches et d'enquêtes.**

D'après nos recherches, la France compte 104 associations d'usagers de la santé bénéficiant de l'agrément national, et la Lorraine en compte 14 qui bénéficient de l'agrément régional. Les associations agréées sont majoritairement présentes dans les villes hospitalo-universitaires.

Notre première enquête, menée auprès de douze associations d'usagers de la santé agréées en Lorraine, a révélé que celles-ci n'assimilent pas le pharmacien d'officine à un véritable professionnel de santé et qu'elles méconnaissent son rôle.

Dans notre seconde enquête, menée auprès de douze pharmaciens d'officine dans la région nancéenne, nous avons fait le constat que leurs connaissances sur les associations d'usagers de la santé restent très superficielles.

Nous avons ensuite analysé et confronté les résultats de ces deux enquêtes, afin de nous interroger sur la place du pharmacien d'officine dans un contexte où la profession officinale est en pleine évolution. En effet, le projet de loi *Hôpital, Patients, Santé et Territoires* (projet de loi HPST, adopté par les députés le 18 mars 2009) prévoit de nouvelles missions pour le pharmacien d'officine. Ce projet de loi, proposé par Roselyne Bachelot, est valorisant pour le pharmacien d'officine et vient renforcer la place du pharmacien d'officine en tant que professionnel de santé. Cependant, le pharmacien est-il prêt à assumer ces nouvelles missions ? En effet, aux dires des associations que nous avons rencontrées, le pharmacien d'officine devrait déjà améliorer son travail « légal » : celui qui est défini par le Code de la Santé publique.

Notre étude révèle que le pharmacien d'officine doit mettre à jour et perfectionner ses connaissances. Le développement professionnel continu prévu par la loi HPST devrait l'aider et le conforter dans les changements qui l'attendent. Il serait également souhaitable que le pharmacien s'investisse dans l'éducation thérapeutique du patient : il serait ainsi reconnu comme un professionnel de santé incontournable.

Au niveau relationnel, le pharmacien d'officine doit améliorer ses relations et sa communication, non seulement avec les patients, mais aussi avec les autres acteurs de santé qui l'entourent, tant les professionnels que les associations d'usagers de la santé. En effet, ces dernières participent très activement aux débats de santé, elles occupent une place indiscutable au sein du système de santé et surtout, elles sont la voix des patients. Il serait souhaitable à l'avenir que, pour le bien du patient, le pharmacien d'officine et les associations d'usagers de la santé, non seulement cessent de s'ignorer, mais encore envisagent de collaborer.

## BIBLIOGRAPHIE

---

1. BEAUD Olivier  
**Le sang contaminé**  
Editions Puf, Paris, 1999, 171 pages.
2. BOURDON Jacques, DEBBASCH Charles  
**Les associations, collection Que sais-je ?**  
Editions Puf, Paris, 2006, 127 pages.
3. Collectif Interassociatif Sur la Santé, le CISS  
Bulletin réalisé par Dialogue et Stratégie, 19 pages.
4. DROT Christophe  
**Créer et gérer une association**  
Editions Vuibert, Paris, 2002, 190 pages.
5. GALLAY Isabelle  
**Guide du patient – Vos droits et vos démarches**  
Editions Eyrolles, Paris, 2005, 232 pages.
6. **Guide pour les représentants des usagers du système de santé**  
Guide réalisé pour le ministère de la Santé et de la Protection sociale, 2004, 128 pages.
7. GUNTZ Geoffrey  
**Demain, la consultation pharmaceutique ? Enquête prospective auprès de vingt pharmaciens lorrains**  
Thèse de Pharmacie, Nancy, 2007, 200 pages.
8. Haut Comité de la Santé Publique  
**La santé en France 2002**  
La documentation française, Paris, 2002.
9. JUAN Térence  
**Les associations d'usagers et le service public hospitalier**  
Thèse de Droit, Aix-Marseille, 2003, 567 pages.
10. KUNTZ Philippe  
**Les différentes associations de malades en région P.A.C.A : structures, objectifs, moyens**  
Thèse de Pharmacie, Marseille, 1986, 256 pages.
11. **La campagne contre le diabète se fera sans les « épiciers » !**  
Le Moniteur des pharmaciens, n°2760/2761, 10/01/2009, page 15.
12. **Le compte y est**  
Impact pharmacien, n°222, avril 2009, cahier 1, page 3.

13. **Le dossier pharmaceutique, plus de sécurité pour ma santé**  
Dépliant édité par l'Ordre National des Pharmaciens, 2007.
14. **Le dossier pharmaceutique et la collecte des DASRI obligatoires**  
Le Moniteur des pharmaciens, n°2760/2761, 10/01/2009, page 15.
15. **Le DP, c'est parti pour la généralisation**  
Bulletin de l'Ordre des Pharmaciens, Les nouvelles pharmaceutiques, n°373 du 15/01/2009, pages 2-3.
16. LEMEUNIER Francis  
**Associations : Constitution – Gestion – Evolution**  
Editions Delmas, Paris, 1994 ; 10<sup>ème</sup> édition, 2003, 334 pages.
17. LUCAS-BALOUP Isabelle  
**Associations (Loi 1901) à l'hôpital en 40 questions**  
Editions Scrof, Paris, 1998, 341 pages.
18. MESCHERIAKOFF Alain-Serge  
**Droit des services publics**  
Editions Puf, Paris, 1997, 413 pages.
19. MORELLE Aquilino  
**La défaite de la santé publique**  
Editions Flammarion, Paris, 1996, 390 pages.
20. MOUGIN Christophe  
**Le pharmacien d'officine vu par la population et les médecins généralistes. Enquête réalisée dans la région nancéienne et les Vosges en 2003.**  
Thèse de Pharmacie, Nancy, 2004, 150 pages.
21. **Nouvelles missions, prêts à partir !**  
Impact pharmacien, n°222, avril 2009, cahier 2, page 6.
22. **Projet de loi « Hopital, Patients, Santé et Territoires »**  
Bulletin de l'Ordre des Pharmaciens, Les nouvelles pharmaceutiques, n°377 du 29/03/2009, pages 1-2.
23. **Santé : changer de logiciel ! Pour une refondation de notre pacte social de santé**  
Guide réalisé par Dialogue et Stratégie pour le Ciss, 105 pages.
24. **Santé : naissance d'un collectif interassociatif**  
Article paru dans l'Est Républicain du 16/01/2009, dans la rubrique Région, Société.
25. SIMON Laurent  
**Le DP en ordre de marche**  
Le pharmacien de France, n°1206 du 27/12/2008, page 10.
26. **Usagers, vos droits. Charte de la personne hospitalisée**  
Editions Sicom, 2006, 26 pages.

27. VALLON Claude, CHAMBAUD Véronique  
**Associations mode d'emploi. Créer, gérer, animer**  
Editions Dunod, Paris, 2001, 271 pages ; 6<sup>ème</sup> édition, 2006, 271 pages.

28. VIVIANA Salomé, WINCKLER MARTIN  
**Les droits du patient**  
Editions Fleurus, Paris, 2007, 396 pages.

## Internet

---

29. **Annuaire des Associations de Santé**  
<http://www.annuaire-aas.com>, (Site consulté le 13/08/08).
30. **Association d'usagers**, 2008. <http://www.chu-nice.fr>,  
[http://www.chu-nice.fr/site\\_CHU/site/afficherDoc.php?menu=21&idRub=62&idDoc=90](http://www.chu-nice.fr/site_CHU/site/afficherDoc.php?menu=21&idRub=62&idDoc=90),  
(Page consultée le 29/01/08).
31. **Association d'usagers**, 2008. <http://www.chu-nice.fr>,  
[http://www.chu-nice.fr/site\\_CHU/file/site/documents/Doc90/Association\\_d\\_usagers.pdf](http://www.chu-nice.fr/site_CHU/file/site/documents/Doc90/Association_d_usagers.pdf) ,  
(Page consultée le 29/01/08).
32. CERETTI Alain-Michel  
**Critères de représentativité et structuration des associations de santé**, 2004.  
<http://www.leciss.org>,  
[http://www.leciss.org/uploads/tx\\_cissdocuments/rapport\\_ceretti\\_representativite\\_20structure\\_20asso\\_20santé\\_2004.pdf](http://www.leciss.org/uploads/tx_cissdocuments/rapport_ceretti_representativite_20structure_20asso_20santé_2004.pdf), (Page consultée le 29/01/08).
33. **Code civil**  
<http://www.legifrance.gouv.fr>.
34. **Code de déontologie médical**  
<http://www.conseil-national.medecin.fr>, (Pages consultées le 10/07/08).
35. **Code de déontologie des pharmaciens**  
<http://www.ordre.pharmacien.fr/fr/pdf/deontologie.pdf>, (Pages consultées le 22/02/09).
36. **Code de la santé publique**  
<http://www.legifrance.gouv.fr>.
37. **Code pénal**  
<http://www.legifrance.gouv.fr>.
38. **Conférence Nationale de Santé**, 2008. <http://www.sante.gouv.fr>,  
[http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/conf\\_nationale\\_sante/sommaire.htm](http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/conf_nationale_sante/sommaire.htm) ,  
(Page consultée le 18/06/08).

39. **Créer, comprendre, s'informer sur les associations**  
<http://www.associations.gouv.fr>, (Site consulté le 10/08/08).
40. DEUTSCHER Jean-Louis  
**Historique de la place de l'usager dans les réseaux de santé**, 2007. <http://www.pes.u-nancy.fr>,  
<http://www.pes.u-nancy.fr/images/76/download/JLDeutscher22mars2007.pdf>, (Page consultée le 29/01/08).
41. DIDIERJEAN Gaëlle  
**Réseaux de santé : droits de la personne, droits des usagers**, 2007. <http://www.pes.u-nancy.fr>,  
<http://www.pes.u-nancy.fr/images/76/download/intervDidierjean.pdf>, (Page consultée le 29/01/08).
42. **Education thérapeutique du patient : définition, finalités et organisation**, Juin 2007.  
<http://www.has-sante.fr>,  
[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp\\_-\\_definition\\_finalites\\_-\\_recommandations\\_juin\\_2007.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf) (Pages consultées le 05/04/09).
43. **Enquête CNRS Matisse – Centre d'économie de la Sorbonne auprès des associations**, 2005-2006  
[http://www.associations.gouv.fr/IMG/pdf/Stat-Info\\_07-04-ok.pdf](http://www.associations.gouv.fr/IMG/pdf/Stat-Info_07-04-ok.pdf) (Pages consultées le 09/02/09).
44. FLEURET Sébastien  
**Pour une géographie des associations de santé en France**. [http://www.crida-fr.org/03\\_actualites/streams/stream%202/3-ISTR-EMES\\_Paper\\_%20Fleuret.rtf](http://www.crida-fr.org/03_actualites/streams/stream%202/3-ISTR-EMES_Paper_%20Fleuret.rtf). (Page consultée le 01/11/08).
45. **L'esprit des dispositions législatives et réglementaires, Rencontre d'information « l'agrément des associations d'usagers », 2006.** <http://www.sante.gouv.fr>,  
[http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/asso\\_malades/dispo\\_legisl\\_reglem.pdf](http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/asso_malades/dispo_legisl_reglem.pdf), (Pages consultées le 11/03/08).
46. **La lente construction de la démocratie sanitaire**, 2005. <http://www.leciss.org> ,  
<http://www.leciss.org/communiques-de-presse/periode/1184433364///back/77/article/la-lente-construction-de-la-democratie-sanitaire.html> , (Page consultée le 21/02/08).
47. **La place des usagers dans les réseaux de santé selon une enquête réalisée auprès des réseaux Âge et Santé, Lorsep et Trait d'union**, 2007. <http://www.pes.u-nancy.fr>,  
<http://www.pes.u-nancy.fr/images/76/download/Laplacedeusagersdanslesreseaux.pdf>, (Page consultée le 29/01/08).
48. LASCOUMES Pierre  
**La place des usagers dans le système de santé : de la dépendance à la coopération ?**  
2007. <http://www.leciss.org> ,  
[http://www.leciss.org/uploads/tc\\_cissdocuments/assocparticip.pdf](http://www.leciss.org/uploads/tc_cissdocuments/assocparticip.pdf) , (Page consultée le 21/02/08).

**49. Le droit local des associations en Alsace-Moselle**

<http://www.associations.gouv.fr>,  
[http://www.associations.gouv.fr/article.php3?id\\_article=631](http://www.associations.gouv.fr/article.php3?id_article=631) (Page consultée le 12/04/09)

**50. Le portail des associations de malades.** <http://www.convention-belorgey-informations.fr/associations-malades.php>, (Site consulté le 13/08/08).

**51. Le volontariat associatif, demander l'agrément**

[http://www.associations.gouv.fr/article.php3?id\\_article=451](http://www.associations.gouv.fr/article.php3?id_article=451), (Page consultée le 10/08/08).

**52. Légifrance**

<http://www.legifrance.gouv.fr>

**53. Liste des associations agréées au niveau national.** <http://www.sante.gouv.fr>,  
[http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/asso\\_malades/liste\\_national.pdf](http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/asso_malades/liste_national.pdf), (Pages consultées le 9/02/09).

**54. Liste des associations agréées au niveau régional.** <http://www.sante.gouv.fr>,  
[http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/asso\\_malades/listeRegional.pdf](http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/asso_malades/listeRegional.pdf), (Pages consultées le 9/02/09).

**55. ORSAS Lorraine**

**Journée d'étude du pôle européen de santé sur les réseaux de santé,** 2008.  
<http://www.orsas.fr>, <http://www.orsas.fr/activites/divers/respes.htm>, (Page consultée le 29/01/08).

**56. ORSAS Lorraine**

**Réseaux de santé : objectifs, fonctionnement, évaluation et expériences,** 2008.  
<http://www.orsas.fr>, <http://www.orsas.fr/activites/Activites.htm>, (Page consultée le 29/01/08).

**57. OUBDA Sophie, BONAMI S.**

**Méthodologie de l'enquête. La place des usagers dans les réseaux de santé. Colloque du 22/03/2007,** 2007. <http://www.pes.u-nancy.fr>,  
<http://www.pes.u-nancy.fr/images/76/download/texteenqu%EAte.pdf>, (Page consultée le 29/01/08).

**58. Pôle européen de santé. 22 mars 2007. Journée d'étude régionale : « la place de l'usager dans les réseaux de santé ». Abbaye des Prémontrés- 54 Pont-à-Mousson,**  
<http://www.pes.u-nancy.fr>,  
<http://www.pes.u-nancy.fr/front/index2.asp?idEtab=76&idPage=34>, (Page consultée le 29/01/08).

**59. Projet de Loi portant réforme de l'hôpital et relatif aux patients, à la santé et aux territoires,** 2009, <http://www.assemblee-nationale.fr>  
<http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/ta/ta0245.pdf>, (Site consulté le 5/04/09).

- 60. Rapport d'activité de la Commission Nationale d'Agrément, 2008.**  
<http://www.sante.gouv.fr>,  
[http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/asso\\_malades/rapport\\_cna.pdf](http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/asso_malades/rapport_cna.pdf) , (Pages consultées le 11/03/08)
- 61. Vote de la création d'une commission chargée d'agrérer les associations, 2004.**  
<http://www.leciss.org> ,  
[http://www.leciss.org/actualites/periode/1185261326/back/24/article/vote-de-la-creation-dune-commission-chagee-dagreer-les-associations.html](http://www.leciss.org/actualites/periode/1185261326/back/24/article/vote-de-la-creation-dune-commission-chargee-dagreer-les-associations.html) , (Page consultée le 21/02/08).

## **Annexes**

---

**Annexe 1 :** Formulaire de demande d'agrément d'une association d'usagers du système de santé (pages 160-163)

**Annexe 2 :** Associations d'usagers de la santé bénéficiant de l'agrément national (pages 164-170)

**Annexe 3 :** Entretiens avec 12 associations d'usagers de la santé agréées en Lorraine (pages 171-231)

**Annexe 4 :** Entretiens avec 12 pharmaciens d'officine dans la région nancéenne (pages 232-249)

## Annexe 1

### Formulaire de demande d'agrément d'une association d'usagers du système de santé

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Ministère de la Santé et des Solidarités

**cerfa**  
N° 12623\*01

### **Demande d'agrément d'une association d'usagers du système de santé**

**Vous êtes  une association  une union d'associations**

Code de la santé publique : art. L. 1114-1 et R. 1114-4  
Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005  
Arrêté n° 21 du 17/01/2006 publié au J.O. du 01/02/2006

**Fiche A**

**Le dossier de demande d'agrément est composé de ce formulaire et des pièces devant l'accompagner listées en page 4.**

**Pour les unions d'associations, le dossier sera complété par une Fiche B pour chaque association affiliée à l'union, dûment renseignée.**

**Ce dossier sera adressé en 3 exemplaires et en envoi recommandé :**

- pour un agrément national, au Ministre chargé de la santé - Direction générale de la santé (DGS)
- pour un agrément régional, au Préfet de région - Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS)

L'autorité administrative compétente dispose d'un délai de 6 mois pour prendre une décision et la notifier.

**Si cette demande n'est pas votre première demande, indiquez ci-dessous le(s) numéro(s) d'agrément que vous auriez déjà obtenu(s)**

#### ► **L'association ou l'union ci-dessous :**

Nom de l'association ou de l'union et sigle (le cas échéant)

N° SIRET

(s'il existe)

Personne à contacter : Nom et N° téléphone

Tél. \_\_\_\_\_

Adresse du siège social (ou cachet)

Téléphone

Fax

Code postal et Commune

Adresse du site Internet (s'il existe)

Adresse e-mail

L'association ou l'union a-t-elle été reconnue d'utilité publique ?  OUI  NON

Combien d'assemblées générales avez-vous tenu ces 3 dernières années ? \_\_\_\_\_

Nombre de membres cotisants \_\_\_\_\_

Avez-vous participé à des commissions en tant que représentante des usagers ces 3 dernières années ?  OUI  NON

Principales sources de financement  Cotisations  Subventions publiques  Dons et legs  Financements privés

Région où l'association ou l'union demande un agrément

Nombre de cotisants dans la région où l'agrément est demandé

►  sollicite un agrément régional

pour un agrément régional,  
mentionnez la région concernée

►  sollicite un agrément national

Si une demande a été présentée dans d'autres régions, préciser lesquelles

- 1 Citez les principales actions que vous avez menées ces 3 dernières années concernant :**
- 1.1 La promotion des droits des personnes malades et des usagers du système de santé
  - 1.2 La prévention, l'aide et le soutien
  - 1.3 La formation (indiquez le nombre de sessions et de participants par session)
  - 1.4 L'information

Fiche A

Objectifs	Types d'actions menées	Publics visés

Page 2/4

Objectifs	Types d'actions menées	Publics visés

(le cas échéant continuez sur une feuille portant le nom de l'association et la mention : Fiche A p. 3/4)

**2 Citez les principales actions que vous avez menées ces 3 dernières années concernant :**

2.1 La participation à l'élaboration des politiques de santé publique

2.2 La représentation des usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique

Thèmes	Types de participation

Page 3/4

Thèmes	Types de participation

(le cas échéant continuez sur une feuille portant le nom de l'association et la mention : Fiche A p. 4/4)

#### ► Composition du dossier à joindre :

- Copie des statuts
- Copie de la publication au Journal Officiel
- Composition des instances dirigeantes
- Rapport financier des 3 dernières années
- Rapport moral (s'il existe)
- Rapport d'activité des 3 dernières années
- Budget prévisionnel pour l'année en cours (s'il existe)
- La liste des publications de l'association

Date de la demande d'agrément :	<i>Je déclare sur l'honneur l'exactitude des informations de ce dossier, et que l'association présente les garanties d'indépendance prévues à l'article R. 1114-4. du Code de la santé publique.</i>
Art. R. 1114-4. Les statuts, financements et conditions d'organisation et fonctionnement de l'association ne doivent pas être de nature à altérer son indépendance. En particulier, l'indépendance de l'association doit être garantie à l'égard des professionnels de santé, établissements de santé, services de santé et organismes dans lesquels sont réalisés des actes individuels de prévention, de diagnostic ou de soins ainsi que des producteurs, exploitants et fournisseurs de produits de santé.	

<b>PARTIE RÉSERVÉE À L'ADMINISTRATION</b>	Avis de la commission signé par son Président :
Date d'accusé de réception du dossier complet :	
N° d'enregistrement :	
Date de passage en commission :	

Page 4/4

## Annexe 2

### **Associations d'usagers de la santé bénéficiant de l'agrément national**

<b>Domaines</b>	<b>Nombre d'associations concernées</b>	<b>Noms des associations concernées</b>
	<b>/109</b>	
<b>Accidentés et/ou victimes</b>	7	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Association des Paralysés de France (APF)</li> <li>-Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés (FNATH)</li> <li>-Fédération des Associations d'Aide aux Victimes d'Accidents Médicaux (AVIAM)</li> <li>-Association des Brûlés de France</li> <li>-Association d'Entraide aux Malades Traumatisés Crâniens et/ou Souffrant de Maladies de l'Encéphale et à leurs Familles (AEMTC)</li> <li>-Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens (UNAFTC)</li> <li>-Association d'aide aux victimes des accidents des médicaments (AAAVAM)</li> </ul>
<b>Allergie</b>	1	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Association Française pour la Prévention des Allergies (AFPRAL)</li> </ul>
<b>Anomalie de la croissance</b>	1	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Association Grandir</li> </ul>
<b>Appareil digestif et foie</b>	5	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Fédération Nationale SOS Hépatites</li> <li>-Association Transhépate, Fédération Nationale des Déficients et des Transplantés Hépatiques</li> <li>-Association François Aupetit (AFA)</li> <li>-Association pour la Prévention, le Traitement et l'Etude des Polypes Familiales (APTEPF)</li> <li>-Fédération des Stomisés de France (FSF)</li> </ul>
<b>Appareil urinaire</b>	3	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Association des Malades d'un Syndrome Néphrotique (AMSN)</li> </ul>

		-Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR) -Fédération des Stomisés de France (FSF)
<b>Audition</b>	2	-Bureau de Coordination des Associations de Devenus Sourds et de Malentendants (BUCODES) -Association France Acouphènes
<b>Autisme</b>	2	-Association Autisme France – Autisme et troubles envahissants du développement -Association Léa pour Samy
<b>Cancer</b>	3	-Association Vivre comme avant -Association la Ligue Nationale Contre le Cancer -Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Atteints de Cancer ou de Leucémie (UNAPECLE)
<b>Cœur et vaisseaux</b>	3	-Association Hypertension Artérielle Pulmonaire France (HTAP) -Association Française des Malades et Opérés Cardio-vasculaires (AFDOC) -Association Vivre mieux le lymphoedème
<b>Diabète</b>	1	-Association Française des Diabétiques (AFD)
<b>Droits des usagers de la santé</b>	7	-Confédération de la Consommation du Logement et du Cadre de Vie (CLCV) -Union Fédérale des Consommateurs Que choisir (UFC Que choisir) -Association Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS) -Union Féminine Civique et Sociale (UFCS) -Association ACT UP-PARIS -Association Nationale de Défense des Malades Invalides et Handicapés (AMI) -Association Coordination nationale des comités de défense des hôpitaux et maternités de proximité

<b>Education sanitaire et santé publique</b>	2	-Association Lutte, Information, Etudes des Infections Nosocomiales et Sécurité Sanitaire (LIEN) -Association Femmes Pour Toujours
<b>Entraide</b>	3	-Association la Santé de la Famille des Chemins de Fer Français -Association Nationale de Défense des Malades, Invalides et Handicapés (AMI) -Association Mouvement ATD Quart Monde
<b>Handicap mental/physique, polyhandicap</b>	5	-Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux (UNAFAM) -Union Nationale des Associations de Parents, de Personnes Handicapées Mentautes et de leurs Amis (UNAPEI) -Association d'Entraide des Polios et Handicapés (ADEP) -Association Spina Bifida et Handicaps Associés (ASB) -Fédération des associations pour adultes et jeunes handicapés (APAJH)
<b>Maladies des os, articulations et muscles</b>	5	-Association Française contre les Myopathies (AFM) -Association Française des Polyarthritiques -Association Nationale de Défense contre l'Arthrite Rhumatoïde (ANDAR) -Association des Malades Atteints de Dystonie (AMADYS) -Association Entraide aux Malades de Myofasciite à Macrophages (AEMMM)
<b>Maladies de la peau</b>	2	-Association des Malades des Syndromes de Lyell et de Stevens-Johnson (AMALYSTÉ) -Association Cutis Laxa Internationale
<b>Maladies du sang</b>	1	-Association Française des Hémophiles (AFH)

<b>Maladies génétiques et chromosomiques</b>	8	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Association pour l'Information et la Recherche sur les Maladies Rénales Génétiques (AIRG France)</li> <li>-Association Vaincre la Mucoviscidose</li> <li>-Association Neurofibromatose et Recklinghausen</li> <li>-Association Française de l'Ataxie de Friedreich (AFAF)</li> <li>-Association Hémochromatose de France</li> <li>-Association Européenne contre les Leucodystrophies (ELA)</li> <li>-Association pour la Prévention, le Traitement et l'Etude des Polypes Familiales (APTEPF)</li> <li>-Fédération Nationale des Associations Huntington Espoir</li> </ul>
<b>Maladies mentales et troubles psychiques</b>	5	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Fédération Nationale des Associations d'(ex) Patients en Psychiatrie (FNAP-Psy)</li> <li>-Association Argos 2001 – Association d'aide aux personnes atteintes de troubles bipolaires (maniacodépressifs) et à leur entourage</li> <li>-Association Française de Personnes souffrant de Troubles Obsessionnels Compulsifs (AFTOC)</li> <li>-Association France Dépression</li> <li>-Association Advocacy France</li> </ul>
<b>Maladies rares</b>	7	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Association Alliance Maladies Rares</li> <li>-Association Fédération des Maladies Orphelines</li> <li>-Association pour Aider et Informer les Syringomyéliques Européens Réunis (APAISER)</li> <li>-Association des Malades Porteurs du Syndrome de McCune-Albright (ASSYMCAL)</li> <li>-Association France Lymphangioléiomatomate (FLAM)</li> <li>-Fédération Nationale des Associations Huntington Espoir</li> <li>-Association Française de l'Ataxie de Friedreich</li> </ul>

		(AFAF)
<b>Maladies respiratoires</b>	1	-Fédération Française des Associations et Amicales d'Insuffisants Respiratoires (FFAAIR)
<b>Maladies auto-immunes</b>	2	-Association Française du Gougerot-Sjogren et des Syndromes Secs (AFGS) -Association Française du Lupus et autres maladies auto-immunes
<b>Médecines non conventionnelles</b>	1	-Association Fédération Française des Curistes Médicalisés
<b>Maternité, naissance</b>	2	-Collectif interassociatif autour de la naissance (CIANE) -Association SOS préma.com
<b>Neurologie</b>	6	-Fédération Française des Groupements de Parkinsoniens (FFGP) -Association pour la Recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique et autres maladies du motoneurone (ARS) -Association France-Alzheimer et maladies apparentées – Union nationale des associations Alzheimer - Nouvelle Association Française des Sclérosés en Plaques (NAFSEP) -Association Française de l'Ataxie de Friedreich (AFAF) -Association Epilepsie France
<b>Nez-gorge-oreilles</b>	1	-Association Union des Associations Françaises de Laryngectomisés et Mutilés de la Voix (UAFLMV)
<b>Personnes âgées, retraitées</b>	3	-Association Fédération Nationale des Associations des Retraités et de Préretraités (FNAR) -Fédération Nationale Les Aînés ruraux -Association Les Petits Frères des Pauvres
<b>Sida</b>	7	-Association AIDES -Association Chrétiens et Sida

		<ul style="list-style-type: none"> <li>-Association Solidarité Enfants Sida</li> <li>-Association Union Nationale des Associations de Lutte Contre le Sida (UNALS)</li> <li>-Association Actions Traitements</li> <li>-Association ACT UP-PARIS</li> <li>-Association Actif Santé</li> </ul>
<b>Vision</b>	2	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Association Valentin Hayé au service des Aveugles et Malvoyants</li> <li>-Association Fédération des Aveugles et Handicapés Visuels de France</li> </ul>
<b>Dépendance alcool</b>	4	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Association Société Française de la Croix Bleue</li> <li>-Association Alcool Assistance Croix d'or</li> <li>-Association Mouvement Vie Libre</li> <li>-Association Fédération Nationale des Amis de la Santé</li> </ul>
<b>Dépendance drogue</b>	2	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Association auto-support et réduction des risques parmi les usagers et ex-usagers de drogues (ASUD national) ;</li> <li>-Association ACT UP-PARIS.</li> </ul>
<b>Difficultés de la famille</b>	6	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Union Nationale des Associations Familiales (UNAF) ;</li> <li>-Association Confédération Syndicale des Familles ;</li> <li>-Union des Familles Laïques (UFAL) ;</li> <li>-Association Confédération du Mouvement Français pour le Planning Familial-</li> <li>-Association Familles Rurales Fédération Nationale ;</li> <li>-Association confédération nationale des associations familiales catholiques (CNAFC)</li> </ul>
<b>Fibromyalgie</b>	2	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Union Française des Adhérents Fibromyalgiques (UFAF) ;</li> <li>-Association Française des Fibromyalgiques (AFF).</li> </ul>
<b>Leucémie</b>	1	-Union Nationale des Associations de Parents

		d'Enfants Atteints de Cancer ou de Leucémie (UNAPECLE)
<b>Soins palliatifs, fin de vie</b>	2	-Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (ADMD) ; -Fédération des Associations JALMALV « Jusqu'à la mort accompagner la vie » et associées
<b>Transexualisme</b>	1	-Association ACT UP-PARIS
<b>Troubles du langage et des apprentissages</b>	3	-Association Fédération Nationale des Aphasiques de France (FNAF) ; -Association HyperSupers (TDAH France) ; -Association Parole-Bégaiement

### Annexe 3

#### **Entretiens avec 12 associations d'usagers de la santé agréées en Lorraine**

## ENTRETIEN N°1

### **Fiche d'état**

- Nom de l'association : Association de Médiation et d'Information sur le Handicap (AMIH).
- Adresse : 18, Rue Pierre Chalnot. 54000 Nancy.
- Statut : Agrément régional depuis le 7 juin 2008.
- Composition : - 2 salariés (1 salarié présent 24 heures par semaine, et 1 salarié présent 5 heures par semaine).
  - 8 bénévoles actifs.
  - 90 adhérents.

Interlocuteur : Présidente de l'association.

### **Questions d'ordre général sur l'association**

#### **1. Quel est le but de votre association ?**

« Permettre en gros, mais vraiment en gros, permettre aux personnes handicapées d'une part d'avoir réponse à toutes leurs questions pour les aider à être le plus autonomes possible dans leur vie de tous les jours et à réaliser leurs projets. C'est-à-dire par exemple s'ils veulent avoir un logement, leur donner quelques pistes ; s'ils veulent avoir des aides humaines qui viennent chez eux, les aider à faire les démarches pour en obtenir. C'est très général, on est des généralistes, on n'est pas des spécialistes. On répond aux questions des personnes et de manière générale, on ne tombe pas dans le travail de l'assistante sociale, du juriste etc. On va orienter quand c'est pointu. Donc ça c'est pour la partie personne handicapée et pour les personnes valides, c'est amener à les faire changer de regard sur le handicap et à être beaucoup plus sensibles sur les difficultés que peuvent rencontrer quotidiennement les personnes handicapées, tous types de handicaps confondus, parce que nous on ne s'occupe pas que des moteurs. On essaie, comme on est généraliste, on essaie de s'attacher à tous les types de handicaps, en ayant toujours bien sûr... on est en lien avec un réseau associatif, ça fait que quand on tombe vraiment dans la finesse d'un handicap on oriente. On essaie en réunion de parler de tous les types de handicap, mais de manière

générale, ça j'insiste, on n'est pas dans la finesse de tous les problèmes, ça serait prétentieux je pense. »

## 2. Quels sont les moyens mis en œuvre pour réaliser les objectifs de l'association ?

« Un téléphone, des bonnes volontés, et...moi je dirais, c'est surtout être sur le terrain, c'est-à-dire s'impliquer. Souvent nous on est dans beaucoup de réunions, s'impliquer dans toutes les réunions possibles et inimaginables, aussi bien dans la Maison Départementale des Personnes Handicapées par la commission des droits que dans les groupes de travail sur la voirie, sur le logement, sur tous les types, pour justement être à la source des informations, parce que c'est là qu'on peut mieux aider l'usager, c'est savoir un peu les ficelles. En plus on devient collègues, on devient amis pour certains dans le monde associatif et du coup ça laisse des portes ouvertes pour les usagers. Par exemple nous, en tant qu'association de santé, étant au CHU (*Centre Hospitalier Universitaire*), on a des facilités ; c'est sûr que si un usager vient se plaindre demain, on aura des facilités pour aller peut-être, entre guillemets, pour aller résoudre ou essayer de trouver l'interlocuteur le plus compétent pour aider la personne. On aura plus de facilité que si on reste derrière notre bureau toute la journée et à rien faire. C'est vrai que moi, je dirais que nos outils c'est aussi être sur le terrain et à l'écoute des informations échangées avec les autres et donner son avis, ça c'est très important et puis après le mettre au service des usagers. C'est en fouinant sur le terrain qu'on a de l'information. Donc on a le téléphone, on a être sur le terrain, on a Internet, on a l'*'Handispensable'* (notre bulletin d'information), qui est édité à deux fois par an, on a *'L'ami nous écrit'*, qui est une petite lettre mais qui n'est pas éditée de manière régulière, et là on donne des informations aux gens. Par exemple, là on a parlé du salon *'Autonomic'*, pour nos adhérents, pour qu'ils soient bien au courant, et on essaie de tirer le portrait d'un de nos adhérents, pour que les gens se connaissent. »

## 3. Au quotidien, avec quels professionnels de santé travaillez-vous ?

« On travaille avec le CHU essentiellement, avec Nancy Ville Santé puisqu'ils ont aussi un groupe de réflexion sur la santé. On a un réseau de santé qui est HandiAccess. HandiAccess a pour but de mettre en ligne un annuaire précisant l'accessibilité, enfin le niveau d'accessibilité de tous les cabinets médicaux, paramédicaux de la région ; ça reste volontaire car ce ne sont pas eux qui vont voir un à un tous les cabinets médicaux ; c'est les cabinets médicaux et paramédicaux, qui en fonction de leur bon vouloir, remplissent un questionnaire qui permet de nourrir la base de données. Et l'autre objectif d'HandiAccess est

de faire des formations aux praticiens qui le souhaitent sur la prise en charge des handicapés : l'accueil, la prise en charge, le transfert etc.

On bosse aussi avec Carrefour santé et Cellule santé. »

**4. Dans les instances sanitaires officielles, quels professionnels de santé côtoyez-vous ?**

« Il y a de tout, il y a des médiateurs santé, il y a des médecins, surtout les médecins, des coordinateurs de soins, il y a des associations aussi. »

**5. Pensez-vous avoir de l'influence dans l'élaboration des politiques de santé ?**

« Un peu oui. Ah oui oui, quand je suis au CHU oui. Tout ce qui touche le handicap... Bon des fois je ne me sens pas trop..., moi je viens d'arriver au CHU, donc c'est un peu dur quand même, parce que j'ai peur des fois de ne pas tout comprendre, et je pense que je ne comprends pas tout. Depuis que je suis impliquée dans le groupe de travail, je m'implique bien et je pense qu'ils me demandent des choses, oui oui je pense ! »

**6. Comment la place de votre association a-t-elle évolué depuis la procédure d'agrément ?**

« On ne peut pas dire que ça a tellement évolué, 7 juin, c'est frais quand même ; et puis on reste identique à nous-mêmes. »

**Questions d'ordre général sur le pharmacien d'officine**

**7. En tant que représentant des usagers du système de santé, comment percevez-vous le pharmacien d'officine en général ?**

« Bon c'est vrai que se pose le problème de l'accessibilité, car toutes les officines ne sont pas accessibles. Mais comme disait à l'époque Mme Keller-Didier, qui était Présidente de l'Ordre des pharmaciens, les officines non accessibles sont censées être déplacées à domicile, donc la personne handicapée ne doit pas être pénalisée par la non accessibilité de son officine. A l'AMIH, on a créé un outil qui s'appelle le « Nancy accessible », qui a pour but de décrire l'accessibilité des commerces de la ville, et nous on voulait faire à l'époque les officines, et on s'est heurté à l'Ordre des pharmaciens, puisqu'on ne visite pas les pharmacies

et on ne met pas le nom des pharmacies sur une base de données, sans avoir l'accord de l'Ordre. »

**8. Comment situez-vous la place du pharmacien d'officine dans l'organisation de la santé en France ?**

« On n'a pas eu encore à faire, comme je vous ai dit au téléphone, on n'a pas eu encore à faire... C'est sûr que pour nous, pour les usagers, le pharmacien, je pense que c'est une personne importante parce que c'est l'intermédiaire entre le médecin et son infirmière, je veux dire c'est la personne de proximité qui peut lui permettre, peut être, d'avoir des réponses ou d'être rassuré sur certains mots compliqués et puis aussi de savoir que bon, si elle a besoin de matériel, il peut être là etc. Il est à l'écoute. Je pense que c'est un interlocuteur primordial dans la vie des usagers, je pense. Avoir quelqu'un vers qui se tourner quand on a des questions. »

**9. Dans le contexte actuel de la santé, comment pensez-vous que la profession officinale devrait évoluer ?**

« Alors là... je sais qu'il y a tout un problème en ce moment avec les pharmacies, parce que j'avais entendu dire que certaines devaient fermer alors j'avais pas tout compris dans ce projet, je ne sais pas où ça en est. Ils parleraient de moins laisser s'étendre les ouvertures de pharmacies. Moi je n'ai pas compris parce que de toutes façons, si il y a 5 pharmacies dans une ville, si elles existent c'est qu'il y a de la demande. Si t'en mets que 3, c'est que il y en a 3 qui sont plus riches. Au lieu de partager le gâteau en 5, il sera partagé en 3. Enfin je ne sais pas, j'ai pas tout compris et j'ai pas cherché à comprendre ; maintenant je n'ai pas tous les éléments. Donc apparemment ça devrait évoluer vers quelque chose de moins important. Moi je ne pense pas que ça soit la meilleure façon parce que, moi je vois dans mon quartier j'ai trois pharmacies, et ça c'est Nathalie qui parle, ce n'est pas la représentante d'usager, j'ai trois pharmacies et il y en a une vers qui j'irai plus : l'accueil, le contact ... je pense que c'est important qu'il y ait plus de personnes pour qu'il y ait plus de concurrence peut être aussi, et que à la limite les gens qui font vraiment du bon travail, un bon accueil, une bonne prise en charge puissent aussi être récompensés. Parce que après être pharmacien pour avoir plein de monde et du coup ne plus peut-être faire son rôle de pharmacien et d'avoir le temps d'expliquer aux gens certaines choses ... je ne sais pas si c'est la meilleure solution. Pour moi je pense que le pharmacien... En plus les médecins ne se déplacent plus, sauf pour les gens très dépendants qui ne peuvent pas faire autrement, je pense que le pharmacien du

coup prend une place à mon avis plus importante, parce que même s'il ne peut pas faire ce que le docteur fait (prescriptions tout ça), il n'empêche que les personnes iront moins chez le médecin, et du coup, comme en plus on va vers l'automédication (qui était interdit il y a quelques temps et maintenant c'est devenu ... je ne comprend plus rien des fois, non mais franchement il faut suivre des fois : avant on faisait des campagnes de pub sur l'automédication, surtout ne vous auto médicamentez pas, tel médicament n'est pas bon pour vous etc...et maintenant on ne rembourse plus rien alors les gens vont vers l'automédication de toutes façons) donc du coup je trouve du fait qu'on rembourse moins, le pharmacien a plus de place parce que les gens vont vers eux pour savoir qu'est-ce qu'il faut...par exemple je suis contre que les Leclerc vendent les médicaments, ça j'y suis complètement opposée, parce que les gens vont du coup non seulement s'auto-médicamenter, mais en plus ils vont acheter n'importe quoi. En plus le pharmacien en officine connaît la personne « attention Mme D., vous avez du diabète, quand on a du diabète, on ne peut pas prendre ce médicament ». Je pense quand même que le pharmacien à un rôle à tenir, c'est pour ça que moi je suis opposée à la vente de médicaments dans les grandes surfaces. Pour moi, ce n'est pas le rôle des grandes surfaces. L'éther, les compresses tout ça je veux bien, mais pas les médicaments, c'est pas leur boulot quoi ! Je pense que le pharmacien a une place primordiale et de proximité. »

### **Questions sur la relation association/pharmacien**

**10. Dans le cadre de votre association, êtes-vous amenés à collaborer avec des pharmaciens, qu'ils travaillent en officine, à l'hôpital ou en laboratoire de biologie ? Si oui, comment ?**

« On a été amené, par notre campagne de sensibilisation Handicap à l'école (à l'école primaire du Faubourg), on avait besoin de faire de la sensibilisation à l'école, en leur montrant unlève-malade, un urinal, un plat-bassin, toutes les aides techniques qui permettent aux gens d'être plus autonomes, et c'est sûr que nous on ne va pas acheter tout ça, on n'a pas les moyens et où stocker ? Et du coup on nous les a prêtés. Et on a fait aussi une sensibilisation dans la rue, avec des cannes, des fauteuils, vous imaginez avec 8 fauteuils et 10 paires de cannes, on n'a pas tout ça, donc là on a deux pharmacies qui nous ont prêté. »

**11. Dans le cadre de votre association, quelles attentes avez-vous par rapport au pharmacien d'officine ?**

« Etre un relais d'information, collaborer aussi quand il y a des manifestations, collaborer par des prêts matériels, par peut être aussi des dépliants ou pourquoi pas quelqu'un qui peut nous apporter aussi des informations. Je pense que les pharmacies ont un rôle aussi d'information du grand public je pense, ça peut être un bon médiateur pour sensibiliser les gens qui viennent aux difficultés que rencontrent les personnes handicapées. Et puis au niveau du client, être aussi l'intermédiaire, donner une affiche sur le salon 'Autonomic' ; pour moi les pharmacies c'est important qu'elles en aient, qu'elles soient source d'information, d'orientation, qu'elles sachent que notre association existe, je ne sais pas si elles sont toutes au courant ; c'est comme les médecins, ils ne sont pas beaucoup au courant des associations et ça c'est dommage car c'est les plus proches du malade. C'est capital qu'ils aient ce genre d'information, capital ! C'est les porte-parole quoi ! »

## ENTRETIEN N°2

### **Fiche d'état**

- Nom de l'association : Familles Rurales, Fédération Régionale de Lorraine.
- Adresse : 38, Rue Sainte Catherine. 54000 Nancy.
- Statut : Agrément régional depuis le 19 décembre 2006.
- Composition : - 3 salariés à temps plein.
  - 12 bénévoles actifs à temps plein.
  - 8500 familles adhérentes.

Interlocuteur : Président de l'association.

### **Questions d'ordre général sur l'association**

#### **1. Quel est le but de votre association ?**

« C'est l'intérêt des familles, défendre les intérêts des familles. »

#### **2. Quels sont les moyens mis en œuvre pour réaliser les objectifs de l'association ?**

« Les moyens mis en œuvre, ce sont les moyens matériels et la présence, l'animation du secteur rural. »

#### **3. Au quotidien, avec quels professionnels de santé travaillez-vous ?**

« Tous les professionnels de santé, à tous les niveaux, médecins, pharmaciens, hôpitaux. Pas le paramédical par exemple. »

#### **4. Dans les instances sanitaires officielles, quels professionnels de santé côtoyez-vous ?**

« La DRASS (Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales), l'ARH (Agence Régionale d'Hospitalisation), qui vont passer en ARS (Association Régionale de Santé) ultérieurement. »

**5. Pensez-vous avoir de l'influence dans l'élaboration des politiques de santé ?**

« Oui. »

**6. Comment la place de votre association a-t-elle évolué depuis la procédure d'agrément ?**

« Nous sommes sollicités en permanence pour des représentations à tous les niveaux, par la DRASS entre autres, l'ARH. »

**Questions d'ordre général sur le pharmacien d'officine**

**7. En tant que représentant des usagers du système de santé, comment percevez-vous le pharmacien d'officine en général ?**

« Je pourrai vous répondre ça bientôt car nous sommes sollicités pour participer à la semaine du médicament, qui doit avoir lieu un jour à Nancy, le 15 octobre ; nous sommes sollicités pour participer à la table ronde. Pour l'instant je n'ai pas d'éléments. »

**8. Comment situez-vous la place du pharmacien d'officine dans l'organisation de la santé en France ?**

« Je souhaite qu'il ne devienne pas un épicer. »

**9. Dans le contexte actuel de la santé, comment pensez-vous que la profession officinale devrait évoluer ?**

« Et bien, je ne veux pas non plus que les officines tournent en self-service. Je m'occupe de consommation, et je m'interroge chaque fois qu'on voit des médicaments, quand ils sont vendus en self ils valent un tel prix et derrière le comptoir ils valent un prix inférieur, alors on est vigilant là-dessus, en tant qu'association de consommateurs (parce que j'ai oublié de vous le dire, on a l'agrément en santé et en consommation). »

## **Questions sur la relation association/pharmacien**

**10. Dans le cadre de votre association, êtes-vous amenés à collaborer avec des pharmaciens, qu'ils travaillent en officine, à l'hôpital ou en laboratoire de biologie ? Si oui, comment ?**

« Oui, alors pas en représentation. En tant qu'administrateur d'établissement hospitalier. Le CLIN (Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales). Je fais partie du CLIN de l'hôpital où je suis administrateur et j'assiste aux réunions du CLIN de mon hôpital. »

**11. Dans le cadre de votre association, quelles attentes avez-vous par rapport au pharmacien d'officine ?**

« Et bien... je n'ai pas d'attente pour l'instant parce que...pour la première fois, autant je suis confronté aux problèmes de santé dans le cadre des hôpitaux ou lors de la Conférence Régionale de la Santé... Les pharmaciens d'officines, nous n'avons pas de contact, ni moi, apparemment au niveau national...non les pharmaciens d'officine, absolument pas. »

## ENTRETIEN N°3

### **Fiche d'état**

- Nom de l'association : Association Lorraine des Insuffisants Respiratoires (ALIR).
- Adresse : 2, Route de Mirecourt. 54500 Vandoeuvre-lès-Nancy.
- Statut : Agrément régional depuis le 9 janvier 2008.
- Composition : - 1 salarié (3 heures par semaine).
  - 8 bénévoles actifs.
  - 183 adhérents.

Interlocuteur : Président de l'association

### **Questions d'ordre général sur l'association**

#### **1. Quel est le but de votre association ?**

« Je pense que le but primordial, c'est l'entraide, c'est briser l'isolement des malades. Mais chaque patient, étant un cas personnel, va trouver un but différent. Je vais vous lister les buts de l'association tels qu'ils figurent sur notre site Internet ; donc on a :

- favoriser l'entraide et le soutien moral ;
- l'entraide financière dans la mesure où c'est possible ;
- étudier les problèmes sociaux et essayer de les régler avec les patients ;
- informer les patients par des publications trimestrielles ; donc on écrit une lettre au moins trimestrielle qui s'appelle la lettre du « Souffle Lorrain », et la « Voix des Airs » qui est éditée par notre fédération, à raison d'une parution quatre fois par an ;
- implanter en local et où c'est possible (c'est-à-dire où on a les locaux, où on a le prestataire et où on a suffisamment de patients) de la gym douce, qui est un complément à ce que les pneumologues essaient de faire le plus possible avec les insuffisants respiratoires ; c'est le réentraînement à l'effort ;
- informer les adhérents sur les actions médicales et en liaison étroite avec le corps médical ; ça me semble évident ;
- les distraire avec une publication qu'on édite nous, qui est un journal qui fait trente-deux pages, qui sort deux fois par an ;

- des sorties amicales. On fait des choses pour trois catégories de patients :
  - celui qui ne peut plus sortir ou ne veut plus sortir, peut se contenter de ce qu'on lui envoie, ce qui couvre le prix de son adhésion ;
  - ensuite pour ceux qui veulent sortir, qui peuvent se faire aider ou conduire, donc on fait des sorties qui sont souvent ludiques, avec un repas ; donc on allie la convivialité ;
  - ensuite pour ceux qui peuvent encore un petit peu plus, ces sorties sont maintenant accompagnées le matin d'une marche qui est facultative, toujours dans le but du réentraînement ; et pour ceux qui peuvent encore un peu plus et qui sont bien situés, il y a la gymnastique douce qu'on fait à Nancy, à Champigneulles, à Metz, et qu'on va bientôt planter à Epinal. »

## **2. Quels sont les moyens mis en œuvre pour réaliser les objectifs de l'association ?**

« Le premier moyen mis en œuvre est d'attirer la sympathie des pneumologues. Si on est en lien étroit avec les pneumologues, on va servir de relais entre eux et les patients, c'est-à-dire qu'on va pouvoir pour le patient ce que le pneumologue ne peut pas pour faute de temps. On va pouvoir compléter une éducation thérapeutique, des choses comme ça. »

## **3. Au quotidien, avec quels professionnels de santé travaillez-vous ?**

« Les pneumologues. Un des buts de l'association c'est d'être une association lorraine, qui travaille sur deux pathologies presque essentiellement : l'insuffisance respiratoire due à la BPCO (Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive) et l'apnée du sommeil (qui se voit la journée si elle n'est pas traitée la nuit). Donc si on a cette sympathie, on veut qu'elle soit avec les hospitaliers et les libéraux, d'où le gros travail de communication que j'ai fait en 2007 et que je n'ai pas fini en 2008. Je pense que rien que sur la communication, la Lorraine est tellement grande et les centres de soins sont tellement importants, il faut des fois un an pour qu'on vous réponde. »

## **4. Dans les instances sanitaires officielles, quels professionnels de santé côtoyez-vous ?**

« Il n'y a guère que les pneumologues. Les infirmiers, dans la mesure où par exemple j'ai un point accueil à la Tour Drouet à Nancy ... là oui je côtoie les infirmiers. Les généralistes, je vais vous dire une chose : j'ai déposé des dépliants, plus une revue, plus la revue de la fédération, plus des lettres d'information, je l'ai donné à chaque médecin de

Champigneulles, il y en a aucun qui a voulu en savoir plus. Et bon je crie énormément sur les médecins, je pense que dans leur recyclage faudrait qu'ils aient une formation sur l'insuffisance respiratoire parce que j'ai l'impression qu'aucun n'a un saturomètre, aucun n'a un picko-6, tout le monde a un pick-flow (moi je suis normal au pick flow !). »

**5. Pensez-vous avoir de l'influence dans l'élaboration des politiques de santé ?**

« Alors, je crois qu'on va finir par en avoir parce que là on va faire un exposé avec le CISS (Collectif Inter associatif Sur la Santé) le 15 octobre, à la communauté urbaine. Donc je vais remonter à l'association porteuse, qui est l'UDAF (Union Départementale des Associations Familiales) de Moselle, ce que je pense, puisque le thème c'est le patient médiateur et acteur de santé ; donc je suis bien placé avec mon réentraînement et tout ça ... C'est vrai que de plus en plus, c'est au patient de prendre sa maladie en charge, donc il n'avancera pas beaucoup s'il attend que ça vienne du dessus. Je crois que la plus grande chose qu'on puisse faire pour lui, c'est de lui expliquer sa maladie. Une fois qu'il connaîtra sa maladie il va réagir en fonction de ça. Et puis là j'ai eu un appel ce matin, donc c'est la CRAM (Caisse Régionale d'Assurance Maladie) qui m'invite à une réunion le 9 octobre, qui débouchera sur des groupes de travaux et le thème c'est le soin et l'après-soin ; donc j'ai l'impression que ça va dans le même sens. »

**6. Comment la place de votre association a-t-elle évolué depuis la procédure d'agrément ?**

« Comment elle a évolué ? Je pense qu'on doit être fiable, on doit être plus fiable au niveau régional, puisque je vois que vous avez mes coordonnées par la DRASS ; je pense que ce n'est pas anodin l'appel de la CRAM. On est fiable mais ce n'est pas ça qui va nous amener des adhérents, il faudra toujours aller les chercher chez eux, comme j'essaie de le faire depuis un an. »

## **Questions d'ordre général sur le pharmacien d'officine**

### **7. En tant que représentant des usagers du système de santé, comment percevez-vous le pharmacien d'officine en général ?**

« Faut que ça ne reste pas systématiquement un commerçant, que ça ne soit pas un tiroir-caisse mais qu'on y trouve un bon accueil ; si on va dans une pharmacie en sachant qu'on va pouvoir demander conseil, c'est gagné ! »

### **8. Comment situez-vous la place du pharmacien d'officine dans l'organisation de la santé en France ?**

« Je pense que le pharmacien est très complémentaire au médecin et qu'il a une place de choix dans le suivi du patient, c'est sûr !»

### **9. Dans le contexte actuel de la santé, comment pensez-vous que la profession officinale devrait évoluer ?**

« Je sais qu'on parle beaucoup à l'heure actuel de médicaments en vente libre... J'ai déjà répondu à deux sondages sur Internet ... Je pense aussi que d'être représentant d'usagers, ce n'est pas anodin, on s'adresse à moi... Franchement je ne sais pas... Que les médicaments soient en vente libre ça ne me fait pas peur pour mon compte personnel, mais je pense qu'on va peut-être risquer d'avoir à terme trop d'automédication « je ne vais pas chez le toubib, je ne vais pas à la pharmacie parce que c'est plus cher ... ». D'ailleurs il y a une campagne de pub sur les pharmacies en ce moment. Je ne sais pas comment il faudrait qu'elle évolue. On a intérêt à garder sa pharmacie ; comme chez un garagiste, comme chez un marchand de vélos, on n'est pas un client inconnu ; quand on est sportif et qu'on va chez Décathlon on est un sinistre inconnu, si on va dans un magasin spécialisé on ne l'est plus. La pharmacie c'est pareil, si on change tout le temps, on est le client lambda. »

## **Questions sur la relation association/pharmacien**

### **10. Dans le cadre de votre association, êtes-vous amenés à collaborer avec des pharmaciens, qu'ils travaillent en officine, à l'hôpital ou en laboratoire de biologie ? Si oui, comment ?**

« Non. »

**11. Dans le cadre de votre association, quelles attentes avez-vous par rapport au pharmacien d'officine ?**

« Je crois que le problème est le même partout. Nous on dispose de dépliants, on les a donné à tous les prestataires de santé pour qu'ils les distribuent, j'en ai donné à tous les médecins de Champigneulles, il y a absolument rien qui est revenu ; ma pharmacienne en a eu, il en est rien revenu. Je crois que ce n'est pas comme ça qu'on fait des adhérents, il faut parler avec la personne, faut pas qu'il y ait d'intermédiaire. A moins d'avoir la même conviction que nous, d'être convaincu de l'utilité de notre association. Les pharmaciens peuvent parler de nous autour d'eux, mais c'est tout. Ce n'est pas simplement en distribuant un prospectus que ça va faire venir les gens. Les gens ne s'estiment pas malades de toutes façons, ou alors trop malades. Et quand on n'est pas malade on n'a pas besoin des autres, quand on est trop malade c'est même plus la peine d'y aller dans les associations... Je pense que 183 adhérents ... je pense qu'il y a peut être 10 000 potentiellement insuffisants respiratoires en Lorraine...c'est trop trop peu. »

## ENTRETIEN N°4

### **Fiche d'état**

- Nom de l'association : MEtz DIAbète (MEDIA).
- Adresse : Hôpital Sainte-Blandine. 3, Rue Cambout. 57000 Metz.
- Statut : Agrément régional depuis le 29 novembre 2007.
- Composition : - 0 salarié.
  - 15 bénévoles actifs.
  - 240 adhérents.

Interlocuteur : Président de l'association.

### **Questions d'ordre général sur l'association**

#### **1. Quel est le but de votre association ?**

«Le but de notre association c'est déjà de dédramatiser, d'être à l'écoute des gens. Puisqu'on est nous des diabétiques, on a notre vécu. On est là pour dédramatiser, on vit comme tout le monde. Les médecins, qui sont les conseillers techniques de l'hôpital, nous soutiennent pour tout ce qui est conférence médicale. On va faire les permanences dans les chambres pour les gens qui sont hospitalisés. On essaie d'avoir des bénévoles, on n'en a pas assez pour faire l'hôpital de jour ; parce que les gens hospitalisés...ça a changé, ce n'est plus les mêmes ; donc l'hôpital de jour les gens viennent la journée et on va les voir. »

#### **2. Quels sont les moyens mis en œuvre pour réaliser les objectifs de l'association ?**

« On fait beaucoup de courriers aux adhérents, les dames ici dans le bureau viennent quand il y a beaucoup de courriers. On informe dans la presse. Les moyens financiers peut-être...les laboratoires de santé nous donnent des subventions lorsqu'ils viennent exposer leur matériel lors de manifestations ; et... surtout le journal, la presse, des fois la télé, quelques fois on a des radios aussi qui viennent nous interviewer. On communique aussi beaucoup avec l'école d'infirmières, de la croix rouge surtout, où on va faire un cours chaque année, on va exposer notre vécu ; il y a plusieurs cas de figures : des enfants diabétiques, des adultes, des

gens qui sont sous pompes, des gens qui sont sous comprimés, des gens qui sont sous seringues, des gens qui voyagent... ».

### **3. Au quotidien, avec quels professionnels de santé travaillez-vous ?**

« Avec les médecins, avec les diététiciennes. Nous on ne leur en parle pas, on leur envoie les dossiers. On essaie de les orienter (*les patients*) ».

### **4. Dans les instances sanitaires officielles, quels professionnels de santé côtoyez-vous ?**

« Des pharmacies, un peu... on a fait un moment des actions avec la Présidente de l'Ordre des pharmaciens de Nancy, il y a quelques années quand même, où on nous disait qu'il fallait que les pharmaciens fassent les glycémies, où on nous disait d'informer les pharmaciens sur les lecteurs mais maintenant on reste assez neutre quand même, côté publicité de matériels bien sûr ; le patient choisit. On rencontre des médecins bien sûr, médecins sans frontières aussi. On a eu beaucoup de liens avec les médecins du cœur, parce que c'est lié, il y avait « Cœur et santé ». La psychologue aussi, c'est important. Nous avons aussi l'infirmière scolaire qui est référent du secteur diabétique, qui est dans notre association, qui est conseiller technique. A savoir que le 14 novembre, nous faisons la Journée Mondiale du Diabète, c'est la journée du diabète dans le Monde ; on va essayer (c'est déjà en place dans les Cora) de faire de la prévention à l'école d'infirmières ; là je dois aller voir les médecins si ils veulent bien faire une conférence médicale à l'Hôtel de Ville de Metz.»

### **5. Pensez-vous avoir de l'influence dans l'élaboration des politiques de santé ?**

« Quand on est très tenace ; parce que l'association Metz Diabète fait partie d'une Région, on est membre de droit, l'association de région s'appelle l'Association Régionale des Diabétiques de Lorraine (ARDL) (Verdun, Forbach, Nancy, Bar-le-Duc ; c'est le salon du diabète cette année à Bar-le-Duc). Ensemble, nous, on voulait faire partie du CISS (Collectif Inter associatif Sur la Santé), mais là je viens de recevoir un mail qu'apparemment on n'a pas été retenu ; priorité à la respiration, aux cancers, je ne sais pas. Pour l'instant on n'a pas été retenu, c'est dommage. Le diabète n'est pas trop reconnu. »

**6. Comment la place de votre association a-t-elle évolué depuis la procédure d'agrément ?**

« Nous assistons au CLIN (*Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales*) et au CRUQ (*Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge*) dans l'hôpital. Nous sommes représentants des usagers, donc moi je suis membre de droit. On a notre mot à dire aussi.»

**Questions d'ordre général sur le pharmacien d'officine**

**7. En tant que représentant des usagers du système de santé, comment percevez-vous le pharmacien d'officine en général ?**

« Difficile à répondre... Je vais vous dire quelque chose de désagréable : c'est que si les pharmaciens dépassent le TIPS, faut qu'il (*le patient*) change de pharmacie. Parce que c'est du commerce là. Si le client a un supplément à payer pour un lecteur, pour des bandelettes... Nous on situe comme ça mais on sait que les pharmaciens près de l'hôpital ils ne le dépassent pas. Mais bon maintenant ils sont devenus intéressants, ils essaient de ne pas dépasser ; et ça c'était quand même à l'époque un mot d'ordre de l'Ordre des pharmaciens qui disait si c'est trop cher, qu'il change de pharmacie le client. C'est un peu le mot de passe qu'on dit mais en principe, les pharmaciens savent. »

**8. Comment situez-vous la place du pharmacien d'officine dans l'organisation de la santé en France ?**

« C'est important le pharmacien. Je pense qu'ils ne sont peut-être pas assez formés pour le sujet du diabète ; c'est vrai ils ne savent pas, les lecteurs... Il y a beaucoup de personnes qui viennent au bureau pour demander comment marche leur lecteur ; le pharmacien ne sait pas de trop ça. Il manque un peu de formation mais je pense, ce n'est pas la faute du pharmacien, je pense c'est la faute du laboratoire qui leur met des lecteurs en vente mais qui leur montre pas le fonctionnement. »

**9. Dans le contexte actuel de la santé, comment pensez-vous que la profession officinale devrait évoluer ?**

« Ca devrait évoluer... vous savez qu'on se bat depuis des années pour les déchets, les pharmaciens ne prennent presque plus les déchets. Ca devrait évoluer dans ce sens, on

se bat beaucoup quand même, vous voyez les boîtes elles sont là, on a des boîtes jaunes, on les donne à l'hôpital mais bon ça ne va pas durer. Ce qui est dommage aussi, c'est qu'on change de traitement souvent, on va nous ramener des fois des stylos, des lecteurs, on ne sait même pas quoi en faire, on les donne aux pays étrangers. Avant les pharmacies les prenaient ; je pense que c'est aussi une question de bon sens des pharmaciens s'ils veulent ; mais nous à l'association on donne, mais on n'a pas le droit de donner si ce n'est pas désinfecté, vous voyez il y a des lois quand même, on ne fait pas n'importe quoi. Dans ce sens là ça pourrait évoluer, pour le recyclage des déchets. On est toujours embêté les gens viennent avec leurs bouteilles, avec leurs seringues dans une bouteille en plastique ou dans une boîte jaune, mais c'est vrai qu'elles sont là et on attend de les donner ici. »

### **Questions sur la relation association/pharmacien**

**10. Dans le cadre de votre association, êtes-vous amenés à collaborer avec des pharmaciens, qu'ils travaillent en officine, à l'hôpital ou en laboratoire de biologie ? Si oui, comment ?**

« Non. C'est dommage qu'on n'ait pas d'informations lors des journées de dépistages dans les pharmacies. On n'est jamais au courant, c'est dommage. Nous on fait beaucoup beaucoup de dépistages, mais là ce sont les élèves infirmières de la Croix rouge les dernières années, il y a un médecin toujours pour renseigner les gens. Nous on est juste là pour dire qu'on est une association de patients diabétiques. Bon le pharmacien c'est vrai que ce serait bien qu'on ait un jour un contact quand eux ils font quelque chose, qu'on soit au courant. »

**11. Dans le cadre de votre association, quelles attentes avez-vous par rapport au pharmacien d'officine ?**

« Comme je vous ai dit à l'instant, le pharmacien devrait plus s'impliquer dans la gestion des déchets. »

## ENTRETIEN N°5

### **Fiche d'état**

- Nom de l'association : Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés (FNATH 54).
- Adresse : 78, Place du colonel Driant. 54000 Nancy.
- Statut : Agrément régional depuis le 29 novembre 2007.
- Composition : - 1 salarié à mi-temps.
  - 50 bénévoles actifs à temps plein.
  - 1116 adhérents.

Interlocuteur : Secrétaire de l'association.

### **Questions d'ordre général sur l'association**

#### **1. Quel est le but de votre association ?**

« Nous nous occupons de tout ce qui est juridique, c'est-à-dire qu'on s'occupe des problèmes qu'ont les adhérents avec les organismes comme la CPAM, avec les problèmes qu'ils ont avec leurs employeurs, quand il y a un licenciement. On touche tous les gens qui ont des accidents du travail, qui sont handicapés, et quelquefois ils ont les deux. L'accidenté du travail, les maladies professionnelles... donc bien souvent il y a beaucoup de démarches à faire au niveau de la Sécu, faire reconnaître la maladie professionnelle, les problèmes avec les employeurs parce qu'il faut les recadrer dans leur travail, les problèmes de licenciement... Et donc on les accompagne pour faire toutes ces démarches et ensuite on fait des recours devant les tribunaux si il y a besoin ; donc on va au tribunal de contentieux de l'incapacité, on va au tribunal des affaires de sécurité sociale, on va au prud'homme, on les aide juridiquement à faire toutes leurs démarches. »

#### **2. Quels sont les moyens mis en œuvre pour réaliser les objectifs de l'association ?**

« Actuellement on travaille avec une avocate. On cherche un juriste, on aura un juriste sur le département, sur la région même (en Moselle et en Meurthe-et-Moselle). Mais

actuellement on travaille avec une avocate, elle vient un après-midi par semaine et c'est elle qui gère les dossiers. »

**3. Au quotidien, avec quels professionnels de santé travaillez-vous ?**

« On a des contacts avec la CPAM ; c'est chaque fois des problèmes médicaux la plupart du temps, si ce n'est pas des licenciements c'est des problèmes médicaux donc on est en contact avec des médecins, et quelquefois pour passer devant les tribunaux on a besoin d'expertises donc on prend rendez-vous avec des médecins experts. »

**4. Dans les instances sanitaires officielles, quels professionnels de santé côtoyez-vous ?**

« Avec la MDPH (anciennement COTOREP), et puis la CPAM, et puis c'est à peu près tout. »

**5. Pensez-vous avoir de l'influence dans l'élaboration des politiques de santé ?**

« On espère bien ! On a fait une manifestation pour les franchises médicales – chose aberrante ! , d'autant plus qu'on travaille avec des gens qui sont accidentés du travail donc qui en théorie sont remboursés à 100% pour leurs médicaments, les maladies professionnelles aussi sont remboursées à 100%, mais les franchises c'est une baisse de revenus pour eux, puisqu'il faut qu'ils paient les franchises – donc on s'est battu pour ça, on se bat nationalement. La FNATH a quand même un impact certain sur beaucoup de choses. On travaille aussi avec l'AGEFIPH pour l'emploi, il y va y avoir un congrès au mois d'octobre sur l'emploi des personnes handicapées. »

**6. Comment la place de votre association a-t-elle évolué depuis la procédure d'agrément ?**

« C'est une association qui existe depuis la guerre 1914, donc c'est ancien. C'est sûr que quand on est reconnu, c'est quand même plus simple, on a un impact quand même plus important. On a un impact certain. On aide nos adhérents à avoir des frais ; c'est-à-dire que pour être adhérent à l'association, ils paient une cotisation de 50.50 euros et si on a quelque chose de juridique à faire ils paient 60 euros en plus. Après si ils prennent l'avocat pour aller plaider là il y a une convention d'honoraires, ou alors ils ont une protection juridique. Mais bon pour 110 euros, ils ont toute l'aide juridique, que si ils allaient directement voir un avocat ça serait sûrement un peu plus cher. Donc en fait financièrement (parce que bien souvent ces gens là ont des problèmes financiers, parce que les malades quand ils doivent gérer leur

carrière professionnelle en étant malade c'est pas évident)... Sinon au niveau de l'agrément c'est sûr que ça a eu un impact national, mais à notre niveau nous c'est beaucoup plus restreint. Nous on a nos dossiers, on a nos adhérents, on a leurs problèmes et on gère au jour le jour. »

### **Questions d'ordre général sur le pharmacien d'officine**

**7. En tant que représentant des usagers du système de santé, comment percevez-vous le pharmacien d'officine en général ?**

« Ce n'est pas évident de répondre puisque les rapports avec les pharmaciens on n'en a aucun. »

**8. Comment situez-vous la place du pharmacien d'officine dans l'organisation de la santé en France ?**

« Qu'est-ce que je vais vous dire ? Je vais parler personnellement, parce que je ne peux pas au niveau de l'association j'ai du mal à parler... Pour moi, je suis greffée du foie, je vais voir mon pharmacien sans arrêt, pour moi c'est un commerçant. Il me connaît bien, par exemple je suis allée chez lui avant d'aller chez mon médecin car je suis enrhumée : il m'a donné de l'Actifed®, puis le médecin m'a dit « arrêtez ça tout de suite, c'est très mauvais pour ce que vous prenez » ; bon ça fait 3 ans que je vais chez lui (*le pharmacien*) et qui sait que je suis greffée, j'allais cherché mes médicaments, il a vu que je prenais des médicaments et il me donne de l'Actifed® ! Donc bon...

Sinon je pense que c'est une passerelle nécessaire entre le médecin et les médicaments, bon ça peut être un lien nécessaire pour le malade, ça devrait être bien. Bon je sais que ce n'est pas très simple, faire autant d'études pour en arriver à vendre des boîtes... »

**9. Dans le contexte actuel de la santé, comment pensez-vous que la profession officinale devrait évoluer ?**

« Je n'ai pas d'idée à vrai dire... »

## **Questions sur la relation association/pharmacien**

**10. Dans le cadre de votre association, êtes-vous amenés à collaborer avec des pharmaciens, qu'ils travaillent en officine, à l'hôpital ou en laboratoire de biologie ? Si oui, comment ?**

« Non. A la limite, on pourrait avoir un dossier où un malade a eu un problème avec un pharmacien qui s'est trompé d'ordonnance, ou un médecin qui a proposé un mauvais médicament et puis qu'on passe par un pharmacien pour prouver que c'était pas ça qu'il fallait donner. Donc ça sera toujours un lien juridique, pour prouver un truc où là on pourra avoir un rapport, mais sinon non. »

**11. Dans le cadre de votre association, quelles attentes avez-vous par rapport au pharmacien d'officine ?**

« On n'a pas de rapport. Pour nous, le pharmacien obéit au médecin : le médecin dit ça, le pharmacien fait ça ! Si un jour il y a un problème, c'est le médecin qu'on ira voir, ce n'est pas le pharmacien ; à moins que le pharmacien ait fait une erreur... »

## ENTRETIEN N°6

### **Fiche d'état**

- Nom de l'association : Union Départementale des Associations Familiales Moselle (UDAF 57).
- Adresse : 1, Avenue Hauteclocque. 57000 Metz.
- Statut : Agrément régional depuis le 29 novembre 2007.
- Composition : - 310 salariés à temps plein.
  - 60 bénévoles actifs à temps plein.
  - 70 associations adhèrent à l'UDAF, ce qui représente 9005 adhérents.

Interlocuteur : Administrateur de l'association.

### **Questions d'ordre général sur l'association**

#### **1. Quel est le but de votre association ?**

« Les buts, il y en a trois, qui sont définis par le Code de l'action sociale et des familles : c'est la défense des intérêts matériels et moraux des familles, la gestion de services destinés aux familles, et l'exercice de la partie civile, pour les faits de nature à nuire aux intérêts matériels et moraux des familles. Donc c'est la défense des familles par ces trois aspects là. »

#### **2. Quels sont les moyens mis en œuvre pour réaliser les objectifs de l'association ?**

« Pour la gestion de services, ça va un petit peu de soit : on développe, soit de notre propre initiative, soit à la demande des pouvoirs publics, des services à destination des familles. La plupart du temps ce sont des services qui sont par délégation des pouvoirs publics (les services de tutelle, les services d'accompagnement de bénéficiaires du RMI, et des services d'hébergement d'urgence, pour faire simple, parce qu'il y en a d'autres) ; ça c'est le premier aspect. La défense des intérêts matériels et moraux des familles se traduit par la présence d'un certain nombre de représentants de l'UDAF dans des instances locales ou départementales, que ce soient les centres communaux d'action sociale, les caisses

d’allocations familiales, les offices d’HLM, les hôpitaux publics depuis un certain nombre d’années, et tout un tas de commissions administratives dans lesquelles les représentants de l’UDAF expriment ce qu’ils estiment devoir porter à la connaissance des pouvoirs publics par rapport aux familles. Ca c’est le premier point, et le deuxième point c’est d’émettre des avis sur des questions qui touchent à la vie des familles. La réforme de l’adoption, dont il était question les derniers mois, l’UDAF a vocation, a la qualité en tous cas, pour exprimer un avis sur un projet de cette nature là. C’est valable pour tout un tas d’autres questions qui touchent à la vie des familles dans tous les domaines, que ce soit la santé, le coût de la vie, le logement, l’environnement, tout ce qui concerne les familles. »

**3. Au quotidien, avec quels professionnels de santé travaillez-vous ?**

« Au quotidien ? Aucun. »

**4. Dans les instances sanitaires officielles, quels professionnels de santé côtoyez-vous ?**

« Dans les instances sanitaires, on trouve à peu près tous les personnels de santé qui sont présents dans les hôpitaux. Dans des commissions du type des commissions d’indemnisation des victimes d’accidents médicaux par exemple, dans des commissions type conférence régionale de santé, j’imagine que toutes les professions de santé sont représentées. »

**5. Pensez-vous avoir de l’influence dans l’élaboration des politiques de santé ?**

« En tant que UDAF aujourd’hui, non ! Ou alors très peu. Au plan départemental ou régional, probablement très peu. Demain : oui ! Par le biais d’une coordination des associations de santé (*Le CISS étant sur le point de voir le jour en Lorraine*). C’est un des objectifs, c’est de pouvoir peser sur l’élaboration… par la mise en commun, oui, la mise en commun de préoccupations, d’associations qui aujourd’hui sont isolées. On n’arrive pas à parler d’une seule voix. »

**6. Comment la place de votre association a-t-elle évolué depuis la procédure d’agrément ?**

« Je ne pense pas qu’elle ait plus d’impact. Ce qui est sûr, c’est qu’elle n’a pas évolué dans le sens contraire, à la différence d’associations qui elles n’ont pas l’agrément et qui aujourd’hui ne peuvent pas prétendre représenter les usagers. On a été amené, dans le cadre de

cette coordination (*projet du CISS en Lorraine*) le 12 septembre, à la demande de la DRASS, à désigner des représentants à la Conférence Régionale de Santé, et ces représentants sont évidemment issus d'associations agréées ; donc celles qui siégeaient antérieurement, ne peuvent plus parce que un certain nombre d'entre elles n'ont pas d'agrément. Ca a permis de maintenir cette faculté là, un tout petit peu de la développer dans la mesure où on a dû récupérer quelques sièges dans des hôpitaux qui étaient avant portés par des associations locales et qui n'ont pas l'agrément. A part ça, ça n'a pas fondamentalement changé le paysage. Ca va le faire, sans doute, mais l'agrément de novembre 2007 ce n'est pas non plus très vieux et puis les choses sont très très longues à mettre en place. Mais ça permet en tous cas de ne pas se fermer des portes. »

### **Questions d'ordre général sur le pharmacien d'officine**

**7. En tant que représentant des usagers du système de santé, comment percevez-vous le pharmacien d'officine en général ?**

« Je n'ai pas de réponse à cette question. Je ne sais pas quoi dire. »

**8. Comment situez-vous la place du pharmacien d'officine dans l'organisation de la santé en France ?**

« Il me semble pas, en tous cas pour ce que j'en sais, que ce soit le professionnel de santé qui soit le plus visible, dans le sens où les préoccupations en matière de santé tournent aujourd'hui beaucoup autour de l'hôpital, et relativement peu... en tous cas quand on parle de santé avec des associations d'usagers, les problématiques sont plutôt centrées autour de l'hôpital que de la médecine de ville d'une certaine manière. En tous cas le pharmacien me semble plutôt relever de la médecine de ville. Je dirais que ce n'est pas une profession qui aujourd'hui est très concernée, enfin me semble-t-il, par les débats qu'il peut y avoir autour de la santé.

Quelle place ? Le pharmacien d'officine est en bout de chaîne, par rapport aux médicaments, par rapport à une certaine forme de soins qui est encore la médecine de ville : vous allez voir un médecin, au bout du compte vous pouvez aboutir chez le pharmacien. Ce n'est pas une profession qui me semble très au centre des préoccupations de santé aujourd'hui. »

**9. Dans le contexte actuel de la santé, comment pensez-vous que la profession officinale devrait évoluer ?**

« Dans ce domaine là, comme dans beaucoup, on parle le plus souvent des trains qui n'arrivent pas à l'heure, de ce qui ne marche pas. La réponse facile, d'une certaine manière, c'est de reprendre les critiques qui sont faites aujourd'hui aux pharmaciens. Alors quand on en critique un, en fait on les critique tous : c'est un peu le principe. Ces critiques là ne sont pas forcément fondées. C'est embêtant, je pourrais dire des choses mais c'est embêtant de reprendre des critiques qui sont généralisées donc infondées, pour dire « il faudrait que ça évolue ». On a des exemples ou des situations où la qualité du travail du pharmacien peut être remise en cause, en gros il ne vérifie pas un certain nombre de choses sur la prescription alors que c'est son rôle : quand on a dit ça, on a rien dit, c'est-à-dire que ça arrive à peu près autant que ça peut arriver à un médecin de se tromper de diagnostic ; ça ne fait pas de lui un mauvais médecin, et ça ne fait pas des médecins des mauvais médecins. Alors l'évolution...je ne vais pas non plus reprendre les revendications des pharmaciens eux-mêmes. Il y a en ce moment une campagne d'information, un peu plus que de l'information mais enfin...je ne vais pas reprendre ça non plus. Je n'ai pas trop de réponse en fait par rapport à une question comme ça. Que les pharmaciens fassent bien leur travail, et je ne dis pas qu'ils ne le font pas bien ! Qu'ils continuent à bien le faire... »

**Questions sur la relation association/pharmacien**

**10. Dans le cadre de votre association, êtes-vous amenés à collaborer avec des pharmaciens, qu'ils travaillent en officine, à l'hôpital ou en laboratoire de biologie ? Si oui, comment ?**

« Non, pas aujourd'hui. Encore une fois, si je reprends l'affaire de la coordination et du CISS, on va participer le 15 octobre, dans le cadre de la semaine du médicament à une manifestation qui a lieu à Nancy, pour laquelle on a été sollicité, dans laquelle il y aura des pharmaciens. Bon maintenant est-ce que c'est une collaboration en tant que telle je ne sais pas ? Ce ne sera pas l'UDAf d'ailleurs, ce sera d'autres associations qui vont participer à une table ronde autour du patient acteur de santé et patient médiateur. J'imagine qu'il y aura des pharmaciens dans la salle. »

**11. Dans le cadre de votre association, quelles attentes avez-vous par rapport au pharmacien d'officine ?**

« Je ne sais pas répondre à ça... Le problème, c'est qu'on n'est pas une association de malades, on est une association d'usagers de la santé au sens large. On n'a pas tout à fait les mêmes relations avec les professionnels de santé. Je suis un petit peu démunie par rapport à une question comme ça. »

## ENTRETIEN N°7

### **Fiche d'état**

- Nom de l'association : Union Fédérale des Consommateurs Que Choisir, UFC Que Choisir Moselle-Est.
- Adresse : 11, impasse de l'Ecole. 57540 Hombourg Haut.
- Statut : Agrément régional depuis le 29 novembre 2007.
- Composition : - 1 salarié à 80%.
  - 2 bénévoles actifs (pour le secteur de la santé).
  - Environ 750 adhérents.

Interlocuteur : Vice-président de l'association.

### **Questions d'ordre général sur l'association**

#### **1. Quel est le but de votre association ?**

« L'association, c'est la défense des consommateurs ; donc la défense des consommateurs, aussi bien au niveau des achats, et lorsqu'ils viennent nous voir, on les aide à résoudre leurs problèmes, leurs litiges avec les fournisseurs. On est uniquement là pour des particuliers, on ne traite pas d'affaires de professionnels. Et accessoirement, on est également présent dans le monde de l'environnement et le monde de la santé, par l'intermédiaire des CRUQ (*Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge*) et les CA (*Conseil d'Administration*) des différents hôpitaux. »

#### **2. Quels sont les moyens mis en œuvre pour réaliser les objectifs de l'association ?**

« Déjà, pour les litiges, nous recevons les gens, nous faisons une permanence téléphonique. Nous recevons les gens ici, nous recevons les gens à Sarreguemines, et à Bitche ; nous avons des permanences délocalisées. Nous éditons également un bulletin d'information trimestrielle, à destination de nos adhérents. Les moyens, c'est l'information via la presse locale, les courriers qu'on peut leur faire. On fait soit des manifestations, nous organisons également des expositions. Et tous les ans, il y a une assemblée générale qui est couplée avec une conférence, dont le sujet peut être varié. »

**3. Au quotidien, avec quels professionnels de santé travaillez-vous ?**

« Au quotidien, pratiquement aucun. Nos relations au niveau de la santé se limitent aux hôpitaux, dans lesquels nous sommes représentants des usagers. »

**4. Dans les instances sanitaires officielles, quels professionnels de santé côtoyez-vous ?**

« Dans les instances officielles : les administratifs, les directions et le personnel médical des hôpitaux, tous confondus. »

**5. Pensez-vous avoir de l'influence dans l'élaboration des politiques de santé ?**

« Moyennement. J'ai l'impression que la commission des relations des usagers est encore trop récente, je pense qu'elle a été mise en place à partir de 2003 au niveau national. Elle est encore trop récente, elle n'est pas encore rentrée dans les mœurs, et nous sommes vraiment très peu nombreux ; au niveau d'un conseil d'administration par exemple, nous représentons peut-être 2 ou 3 personnes sur 30. Donc notre poids n'est pas très très important. »

**6. Comment la place de votre association a-t-elle évolué depuis la procédure d'agrément ?**

« Il est vrai, que sur le secteur de Moselle Est, nous sommes presque indispensables. Nous avons souvent des appels, nous avons refusé des offres de participer à des conseils d'administration et à des CRUQ d'hôpitaux (*Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge*), pour la simple raison que l'ARH (*Agence Régionale d'Hospitalisation*) ne trouve pas de personnes faisant partie d'associations agréées pour représenter les usagers dans les hôpitaux. Donc, on aurait pu nous siéger dans tous les établissements du coin, on nous a posé la question maintes fois. Malheureusement nous ne sommes que deux que le sujet intéresse, donc on n'a pas pu répondre. »

## **Questions d'ordre général sur le pharmacien d'officine**

**7. En tant que représentant des usagers du système de santé, comment percevez-vous le pharmacien d'officine en général ?**

« L'association n'a pas de relation particulière avec les officines. »

**8. Comment situez-vous la place du pharmacien d'officine dans l'organisation de la santé en France ?**

« Que pourrais-je répondre à cette question ? Je pense qu'il est un excellent conseiller. Comment pourrait-on le cibler ? Je n'ai vraiment pas de réponse. »

**9. Dans le contexte actuel de la santé, comment pensez-vous que la profession officinale devrait évoluer ?**

« Telle que je la connais actuellement, je trouve que personnellement elle me convient. Je n'ai pas d'idée là-dessus. »

## **Questions sur la relation association/pharmacien**

**10. Dans le cadre de votre association, êtes-vous amenés à collaborer avec des pharmaciens, qu'ils travaillent en officine, à l'hôpital ou en laboratoire de biologie ? Si oui, comment ?**

« Les pharmaciens en officine de ville : non. Les pharmaciens de l'hôpital : oui, puisqu'ils participent au moins une fois par an à la réunion du CLIN (*Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales*) et également à l'occasion d'étude particulière à laquelle on peut être admis. On peut également les inviter dans certains cas aux réunions de la CRUQ (*Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la prise en charge*) pour avoir des informations. Donc avec les pharmaciens d'hôpitaux, oui ! D'officine, de ville, nous n'avons pas de contact. »

**11. Dans le cadre de votre association, quelles attentes avez-vous par rapport au pharmacien d'officine ?**

« Nous sommes trop éloignés du pharmacien, le contact avec le pharmacien n'existe pratiquement pas. Vis-à-vis du pharmacien, on n'a pas d'attente particulière. Nos adhérents,

ce ne sont pas des malades, contrairement à d'autres associations agréées, ce sont des consommateurs, des usagers lambda. Tout ce qui est relation médicale, on ne touche pas directement. Nous on est en retrait. Mais on touche quand même le domaine de la santé, lorsqu'on peut faire une conférence, on a fait une conférence l'année dernière, le sujet c'était l'obésité. On essaie quand même d'intéresser nos adhérents au monde de la santé. Dans notre bulletin d'information trimestrielle, j'ai une page systématique « Santé », mais ce n'est qu'une page sur les seize que comporte le bulletin. Le pharmacien d'officine n'a pas forcément de la place. Si une information intéresse un pharmacien, elle paraîtra dans le bulletin mais c'est plus pour informer notre adhérent d'un changement de règle, d'un changement de remboursement. Mais nous n'avons pas de contact direct avec le pharmacien.

## ENTRETIEN N°8

### **Fiche d'état**

- Nom de l'association : Espoir 54.
- Adresse : 6, Rue du général Chevert. 54000 Nancy.
- Statut : Agrément régional depuis le 9 janvier 2008.
- Composition : - 31 salariés à temps plein (dont 26 en CDI et 5 en CDD).
  - 47 bénévoles actifs (37 à Nancy, 3 à Lunéville et 7 à Longwy).
  - 324 adhérents.

Interlocuteur : Psychologue clinicienne de l'association.

### **Questions d'ordre général sur l'association**

#### **1. Quel est le but de votre association ?**

« L'association a pour visée, pour objectif, de permettre aux personnes en situation de handicap psychique de favoriser l'insertion sociale et/ou professionnelle de la personne, c'est-à-dire permettre à la personne une autonomie sociale, et parfois une autonomie professionnelle. Et puis j'aurais envie de dire d'une manière plus générale, de permettre à la personne de mieux vivre dans la cité. Mais vraiment, la personne en situation d'handicapée, de handicap psychique. Il y a la loi de février 2005, l'handicapé psychique, il y a la MDPH (*Maison Départementale des Personnes Handicapées*) qui passe aussi par là, il faut que la personne soit reconnue en situation de handicap psychique. On n'est plus dans la déficience mentale, on est vraiment sur les conséquences du trouble psychiatrique, on est sur le handicap, c'est-à-dire les conséquences. »

#### **2. Quels sont les moyens mis en œuvre pour réaliser les objectifs de l'association ?**

« Il y a trois services à Espoir 54 : un service d'accompagnement à la vie sociale, un dispositif d'insertion professionnelle en milieu ordinaire et un GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle), et ces trois grandes portes là, ces trois services ont trois visées différentes et des outils différents. Le service d'accompagnement à la vie sociale aura pour objet d'asseoir un projet de vie pour la personne, et pour ça les moyens, il y a plusieurs axes de travail et

plusieurs méthodes de travail. Les méthodes ce sont des temps collectifs (où on s'appuie beaucoup sur l'entraide entre pairs et la dynamique de groupe), des entretiens individuels et des visites à domicile. Et on travaille beaucoup sur la notion d'apprentissage, c'est-à-dire apprendre ou réapprendre un petit peu les choses du quotidien ; et quand je vous parlais d'axes, il y a tout ce qui tourne autour de l'administratif et du budget, tout ce qui tourne autour du logement (on est sur l'alimentation, on est sur le ménage, on est sur l'investissement du logement pour se sentir bien chez soi), tout ce qui tourne autour de la santé physique et psychique, tout ce qui tourne autour de la gestion du temps, l'organisation du temps (parce qu'on a affaire à des personnes qui soit n'arrivent pas à planifier, ou au contraire sont partout et nulle part) donc essayer un peu de canaliser ces personnes là, tout ce qui tourne autour des relations sociales donc on est plus sur la communication, affirmation de soi ou résolution de problèmes vraiment très concrets (par exemple quand on va à la pharmacie, chez le médecin ou quand on va faire nos courses, comment on fait face à telle situation ?).

Et puis il y a également l'axe emploi, puisque la plupart des personnes qu'on accompagne ont une demande d'emploi ; alors celle-ci n'est peut être pas envisageable dans un premier temps, ou voire pas du tout, en tout cas c'est ce qui peut être le premier moteur : c'est-à-dire qu'on part pour aller là, mais avant il y a plusieurs choses à asséoir. Pour ça, la personne est accompagnée par des professionnels, on est une équipe pluridisciplinaire : travailleurs sociaux, psychologues, conseillères sociales à la famille. Donc voilà au niveau des outils : des professionnels, qu'on appellera des référents, on assoit le projet de vie objectif après objectif, il faut que la personne soit acteur de son projet.

Et puis un de nos outils aussi – je vais un petit peu dans tous les sens – mais un de nos outils aussi indispensable, c'est la collaboration avec le médical, le sanitaire. C'est-à-dire que la personne accompagnée doit être dans la reconnaissance de ses difficultés et pour ça, donc nous on est plus sur l'insertion sociale mais elle ne va pas sans la prise en charge de soins médicaux, donc plus la psychiatrie, suivie soit par un infirmier, soit par un psychiatre, soit par un psychologue et parfois médecin traitant mais on favorise quand même le spécialiste.

Et puis aussi pour la plupart on demande que, je vous parlais de la loi de 2005, que les personnes soient reconnues en situation de handicap via l'AMDPH. Et ce n'est pas parce que la personne n'est pas accompagnée par le soin ou qu'elle n'a pas cette reconnaissance qu'elle ne va pas être accompagnée à Espoir mais ça peut être le premier objectif, de faire reconnaître le handicap. Ca peut être effectivement l'ANPE qui nous envoie une personne et cette personne là est dans une situation de souffrance et de handicap, mais voilà, elle vient d'être

touchée par le trouble, ou pour l'instant elle a toujours réussi et puis là la vie s'écroule, et donc on fait cette démarche avec elle, ça va être le premier objectif, soit de faire la reconnaissance de situation de handicap, ou de l'accompagner vers un soin adapté. Si elle en est d'accord ! Parce que quand je vous dis qu'il faut que la personne soit actrice de son projet, c'est vraiment vraiment vraiment très important ! C'est-à-dire que ce n'est pas le professionnel qui va désirer pour la personne, mais c'est vraiment la personne, avec le soutien et la stimulation d'un professionnel, qui va désirer. Ca c'est vraiment important.

Les visites à domicile, pourquoi ? C'est vraiment parce qu'on est sur une notion d'apprentissage, quelque soit l'axe, c'est justement pour accompagner la personne pour une mise en pratique à domicile. Alors ce n'est pas toujours possible puisque les personnes qu'on accompagne ne sont pas forcément en autonomie logement, mais ça peut être une visée, mais même quand ils sont chez leurs parents on implique un petit peu les parents dans cette autonomie là, donc on essaie de leur laisser la place même chez les parents pour faire à manger ou s'occuper un peu des papiers. Et puis pour ceux et celles qui sont encore en institution ou en foyer, on s'arrange avec le foyer ou l'institution pour se dire « voilà, c'est tel axe qu'on travaille, donc essayez de favoriser la mise en place de ses compétences ». C'est vraiment pour l'acquisition de compétences, c'est pour ça la notion d'apprentissage est vraiment très importante. Voilà pour ce qui est du service d'accompagnement à la vie sociale. Très souvent il y a une passerelle qui se fait après pour certains, pas pour tous puisque pour certains c'est le deuil du travail, mais pour d'autres le travail est envisageable une fois qu'il y a une stabilité dans le projet de vie, et donc il y a une passerelle parfois vers DIMO (Dispositif d'Insertion professionnelle en Milieu Ordinaire) où là l'équipe est composée de chargés d'insertion et de psychologues du travail. Et là donc, on est plus pour accompagner la personne vers un projet professionnel adapté ou en cohérence avec la situation de handicap de la personne. Et pour ça, c'est pareil, les outils ce sont des temps collectifs, des entretiens individuels et également de la collaboration avec le droit commun, c'est-à-dire Handi54, tout ce qui est bilan de compétences. Et puis au-delà de trouver un emploi ou une formation adaptée à la personne, le travail de DIMO se situe aussi sur le maintien de l'emploi ; puisque les personnes qu'on accompagne, parfois ont des hauts et des bas, ou des crises : même quand il y a des bas ou que la personne est davantage en difficulté, qu'on puisse être soutenant dans ces périodes là et dans l'emploi et vis-à-vis de l'employeur aussi, si la personne a décidé de partager avec l'employeur son handicap, puisqu'ils ne sont pas dans l'obligation de partager la reconnaissance de travailleur handicapé.

Et puis le GEM (*Groupe d'Entraide Mutuelle*), alors là on est sur autre chose : là c'est rompre l'isolement dans lequel les personnes se trouvent souvent. Par le biais d'activités de plaisir et de loisir, il y a tout un panel d'activités qui sont proposées pour que les personnes se retrouvent. Et puis au-delà de consommer des activités pour se sentir un peu moins seul, le GEM peut aussi permettre à la personne qui a des compétences, ou des passions, ou des plaisirs, de faire partager aux autres, c'est-à-dire qu'ils peuvent être également force de propositions dans les activités qu'on peut proposer aux autres. Voilà un petit peu les outils qu'on a pour permettre à la personne d'être au mieux dans la cité, que ce soit au niveau social ou professionnel. »

### **3. Au quotidien, avec quels professionnels de santé travaillez-vous ?**

« De façon très majoritaire, avec la psychiatrie. Le CPN (*Centre Psychothérapeutique de Nancy*). La psychiatrie est notre partenaire, si on parle de la santé c'est vraiment l'extra- et l'intra-hospitalier. Et puis moi mon poste, mon statut c'est psychologue de liaison, donc vraiment ma mission première c'est effectivement de favoriser les liens entre l'association et la psychiatrie. C'est-à-dire quand la psychiatrie a une demande à faire ou estime qu'Espoir 54 peut faire partie du parcours de la personne, là c'est moi qu'elle va contacter. Et quand nous avons une personne à accompagner vers le soin, vers une hospitalisation au CPN, c'est moi qui vais faire cette démarche là. Il y a une convention qui est formalisée, le reste ça reste du travail de personne à personne, ça va être les psychiatres libéraux, les médecins traitants, les urgences. Mais on est toujours sur la psychiatrie. »

### **4. Dans les instances sanitaires officielles, quels professionnels de santé côtoyez-vous ?**

« Psychiatres, psychologues, infirmiers, cadres de santé beaucoup puisqu'on en passe par eux dans un premier temps. On travaille également avec la cellule qualité du CPN, on a des usagers qui expriment un petit peu... donc là on est davantage sur de l'administratif. On m'a formé à faire des audits en interne (*au CPN*) donc ils ont quand même invité quelqu'un de l'extérieur à faire des audits en interne. Donc on est toujours sur le service qualité du CPN. Il y a certainement d'autres instances que je ne vois pas forcément... Assurément, la Présidente et le Directeur sont au conseil d'administration peut-être du CPN ou d'autres établissements. »

## **5. Pensez-vous avoir de l'influence dans l'élaboration des politiques de santé ?**

« En tous cas, on va dire que si on n'a encore pas d'influence concrète, on peut être force de propositions ; d'ailleurs cette cellule qualité où on a donné un petit peu la place et où on écoute aujourd'hui l'usager, et c'est vraiment pour une visée, donc on n'est pas sur une politique de santé ni régionale ni nationale, mais bien sur une structure en particulier (donc le CPN ; je ne suis pas persuadée que dans d'autres CHS ça existe) en tous cas la visée c'est quand même bien d'améliorer la prise en charge des usagers en psychiatrie du CPN. Après il me semble que Mme Barroche (*Présidente de l'association*) est dans des instances autres que celle-ci, au Carrefour de santé par exemple, je sais qu'elle a une place, je sais aussi qu'elle est davantage sur le national. Je pense que petit à petit en tous cas on laisse de la place, on écoute, il y a des professionnels de tous les secteurs là où on est, il y a des administrateurs et des usagers. Et ça on va dire que c'est nouveau, avant on ne leur laissait pas autant de place. »

## **6. Comment la place de votre association a-t-elle évolué depuis la procédure d'agrément ?**

« De façon exponentielle. Je pense qu'entre 1998 et aujourd'hui, on existe davantage dans le paysage, d'ailleurs mon poste en est une preuve puisqu'il n'a pas existé dès le départ mais je pense qu'il existe depuis 2004, donc voilà qu'il scelle davantage la collaboration avec la psychiatrie. J'ai l'impression qu'on existe davantage un petit peu dans le paysage de la psychiatrie dans le monde social également, on a de plus en plus de collaborations et de partenaires, de prescripteurs qui viennent du social, donc tout ce qui est CMS, CCAS. On a même des prescripteurs au niveau de l'emploi, l'ANPE qui nous envoie des personnes, l'AMDPH. On devient vraiment une plateforme presque d'évaluation. L'AMDPH, tout ce qui est au niveau de l'emploi donc les missions locales, l'ANPE, Handi 54 avec qui on travaille c'est-à-dire dès qu'ils pointent une difficulté qui relève plus du psychique ils vont nous orienter la personne. Donc voilà, j'ai un peu mélangé le médical, le sanitaire, le social et puis le professionnel. Aujourd'hui en 2008, ils ont du affirmer leur existence, leur utilité et là j'ai l'impression qu'aujourd'hui l'association est davantage assise, vraiment ! Puisque je vous dit, tous ces prescripteurs n'existaient pas avant. Aujourd'hui, on oriente vers Espoir 54, qui fait partie du paysage du sanitaire, du social et de l'emploi. »

## **Questions d'ordre général sur le pharmacien d'officine**

### **7. En tant que représentant des usagers du système de santé, comment percevez-vous le pharmacien d'officine en général ?**

« Je ne l'identifie pas trop justement, son rôle. Je sais qu'on avait organisé un colloque sur l'articulation justement du sanitaire et du social, enfin du médico-social, et il est vrai qu'on avait fait une table ronde où on avait tenté de représenter tous les acteurs potentiels un petit peu qui se trouvaient autour de l'usager, et il est certain qu'à ce moment là on avait eu le désir, avec Mme Barroche, qu'un pharmacien soit là parce qu'on se dit il fait partie de l'environnement de l'usager et donc elle était venue, on avait invité une pharmacienne, pour qu'elle exprime un petit peu son expérience, comment accueillir les personnes handicapées psychiques. Depuis ce temps là, sincèrement dans ma pratique, au-delà de cet espace là, moi j'ai pensé... par exemple on a un module qui s'appelle « Santé mentale », où l'objectif c'est que la personne connaisse mieux l'offre de soin pour mieux l'utiliser... voilà on a tout ce qui est médecins traitants, psychiatres libéraux, le CMP (Centre Médico Psychologique), l'extra hospitalier, l'intra hospitalier, les urgences, mais vous voyez il n'y pas le pharmacien. »

### **8. Comment situez-vous la place du pharmacien d'officine dans l'organisation de la santé en France ?**

« Oh bah si vous me parlez de façon plus générale, je vois encore moins. Mais bon je ne suis peut-être pas la bonne personne pour transcrire ça. Dans ma pratique je n'ai jamais eu d'expérience où j'ai dû contacter le pharmacien, où il y a eu une difficulté avec le pharmacien. Ah si, c'est arrivé une fois ! Une fois où une pharmacienne a orienté quelqu'un vers nous. Mais je n'ai pas trop d'idées sur la question. »

### **9. Dans le contexte actuel de la santé, comment pensez-vous que la profession officinale devrait évoluer ?**

« Etant donné que je n'ai pas beaucoup d'idées sur la question précédente, je n'en ai pas non plus plus sur ça, mais peut-être qu'elle devrait davantage s'affirmer et faire partie du réseau, d'exister plus. Je ne sais pas les collaborations qu'ils ont avec le réseau sanitaire, en tous cas je n'en ai pas connaissance, mais peut-être oui justement, qu'elles s'affirment un peu plus. »

## **Questions sur la relation association/pharmacien**

### **10. Dans le cadre de votre association, êtes-vous amenés à collaborer avec des pharmaciens, qu'ils travaillent en officine, à l'hôpital ou en laboratoire de biologie ? Si oui, comment ?**

« Non. La seule expérience que j'ai, c'est une pharmacienne qui a orienté un de ses clients, parce qu'il ne voyait à l'époque qu'un médecin traitant et elle avait une relation privilégiée avec lui, elle constatait qu'il n'y avait pas de soin adapté, à part le médecin traitant, et du coup elle avait pensé à nous. Dans d'autres instance, c'était lors de mes audits au CPN effectivement, je suis amenée à fréquenter, à faire des audits avec la pharmacienne ou l'équipe du CPN, mais c'est tout. »

### **11. Dans le cadre de votre association, quelles attentes avez-vous par rapport au pharmacien d'officine ?**

« Je pense rien qu'au module « Santé mentale », alors je ne sais pas vraiment quelles sont les compétences d'un pharmacien par rapport à un médecin, à un psychiatre, c'est peut-être déjà à moi de faire cette recherche là, mais à la limite, la grande question souvent des usagers (moi c'est souvent vers le psychiatre mais pourquoi pas le pharmacien !) par rapport aux effets secondaires des traitements qu'il leur sont donnés...peut-être parfois des interventions sur les effets secondaires des traitements. Alors est-ce que c'est le pharmacien qu'il faut davantage interroger plutôt que le psychiatre ou le médecin traitant, c'est une question que je me pose, enfin qui émerge de notre échange. Voilà ça serait ça ! Ca serait vraiment sur les effets secondaires. Et puis même, souvent ils s'interrogent (mais là je pense que c'est davantage leurs médecins vers lesquels je les renvoie) sur « pourquoi je prends ça, à quoi ça me sert ? ». Quels sont les bienfaits, les méfaits du médicament ? Parce que ça revient très souvent. Mais je renvoie sur le psychiatre. Mais peut-être que je pourrais le dire « vous pouvez poser la question au pharmacien ». Par exemple la surcharge pondérale, la libido, la dentition, au niveau du manque de salivation (je parle des antipsychotiques), souvent les gens se demandent ce qui se passe, et puis ils ont les dents complètement...ils ont beau se brosser les dents 4 fois par jour... des choses comme ça, je ne suis pas persuadée que le psychiatre prenne le temps d'expliquer, d'avertir. Peut-être aussi par rapport aux consommations de toxiques, que ce soit l'alcool ou autre, les interactions que ça pourrait avoir si y avait consommation d'alcool ou pas. Surtout ce qui revient c'est la surcharge pondérale, le poids : associer des conseils d'hygiène alimentaire. Un rôle d'information, de prévention, ça serait

vraiment...parce qu'ils viennent souvent, même moi dans mes accompagnements, interroger ça. Moi je les renvoie vers le psychiatre mais je ne suis pas persuadée qu'il ait le temps de le faire. Et je ne suis pas persuadée non plus que le pharmacien de façon très spontanée va aborder ça. Mais après s'il y a une collaboration un peu plus formalisée ou de personne à personne...ça serait peut-être à nous d'en faire la demande...faire une petite séance ouverte avec un pharmacien, préparée en amont par un professionnel de Espoir, une rencontre avec un pharmacien de façon trimestrielle ou une fois par an, comme un carrefour, ça serait intéressant. Voilà les attentes que je pourrais avoir. »

## ENTRETIEN N°9

### **Fiche d'état**

- Nom de l'association : Symphonie.
- Adresse : 1, Rue du Vivarais. 54500 Vandoeuvre-les-Nancy.
- Statut : Agrément régional depuis 25 février 2008.
- Composition : - 0 salarié.
  - Entre 15 et 25 bénévoles actifs selon les périodes.
  - 90 adhérents.

Interlocuteur : Présidente de l'association.

### **Questions d'ordre général sur l'association**

#### **1. Quel est le but de votre association ?**

« Notre association, c'est surtout d'aider, soutenir, c'est une association d'écoute pour toutes les femmes atteintes de cancer. S'il y a des hommes qui viennent aussi c'est pas...mais c'est vrai que c'est plutôt tourné vers les femmes ; ça c'est un de nos premiers objectifs. Notre deuxième objectif c'est aussi de « militer » pour le dépistage du cancer du sein, puisque le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez la femme (ça touche pratiquement une femme sur 8) ; donc notre but c'est aussi de passer le message du dépistage, c'est pour ça que le mois d'octobre est tellement important pour nous, puisque c'est là vraiment où l'on passe le message du dépistage. Autrement tout au long de l'année, c'est aussi bien d'aider, de soutenir, d'écouter. »

#### **2. Quels sont les moyens mis en œuvre pour réaliser les objectifs de l'association ?**

« Alors on a plusieurs moyens. On a déjà, bien sûr, la diffusion de plaquettes. On a un téléphone, avec un numéro qui est joignable 24 heures sur 24 (c'est moi actuellement qui l'ai). Les plaquettes, le téléphone... On travaille dans ce qu'on appelle les IRCA, c'est des Informations Rencontres cancers, ce sont des points de permanence. Il y a un point de permanence au niveau du CHU, il y a un point de permanence au niveau de la polyclinique de Gentilly. Ces IRCA, malheureusement, sont – comme elles sont animées par des bénévoles –

elles sont surtout avec des jours fixes et des horaires fixes, parce que moi je travaille entre autre, mais je ne suis pas la seule à travailler, il y a des bénévoles qui travaillent donc c'est pas toujours évident ; donc c'est à des jours et à des heures fixes. Et le but c'est, en étant auprès, dans des endroits un peu stratégiques, c'est de pouvoir être présent si des personnes ont envie de parler de leur maladie, de demander des renseignements. Ca peut aussi bien être des renseignements administratifs, des renseignements sur la santé, ou tout simplement qu'on les écoute, qu'ils disent leur appréhension, qu'ils disent leur peur. Il y a aussi « Octobre rose » ; il faut savoir que « Octobre rose », c'est l'association Symphonie qui a été à l'initiative d'« Octobre rose » ; c'est-à-dire que notre ancienne présidente avait eu elle-même un cancer du sein, et ce qu'il lui avait énormément manqué, c'est justement cette écoute, c'était le fait de pouvoir être entendu en tant que patiente ; c'est vrai que la famille, au bout d'un certain moment, la famille sature. Ils n'arrivent plus à entendre le mal être de la personne qui est malade, qui commence à être en rémission et qui va beaucoup mieux ; donc le fait d'avoir des associations à côté, avec des femmes qui témoignent, avec des femmes qui sont capables d'écouter parce qu'elles sont passées par là... j'ai appris que souvent, après un cancer, à la fin du traitement, il y a une période de dépression. Et c'est vrai que maintenant il faut qu'on en parle aux femmes, parce que quand on en parle aux femmes, elles s'y attendent plus ou moins. Donc l'ancienne présidente a décidé que « Octobre rose » viendrait à Nancy, parce que ça a été fait, alors je ne sais pas en quelle année, ça a été fait aux Etats-Unis par la fondation Estée Lauder. Aux Etats-Unis, c'est vrai que toutes les villes, dans toutes les vitrines, pendant le mois d'octobre vous avez des rubans roses. C'est une campagne internationale qu'on relaie nous à Nancy. On a commencé notre premier « Octobre rose » en 2001. Donc au départ c'était vraiment avec les moyens du bords, on a fait des trucs extraordinaires, on a beaucoup ri. Depuis 2004, on a une grande aide financière de la ville, c'est-à-dire que maintenant, si vous voulez, c'est au niveau de la communauté urbaine, que ça soit Laxou, que ça soit Pulnoy, toute la communauté urbaine donne un grand élan à « Octobre rose ». Il y a l'illumination de la mairie de Nancy, il y a Pulnoy qui illumine le clocher de l'Eglise ; la Place Stan est illuminée en rose tout le mois d'octobre. Il y a des porte-clefs, alors c'est vrai que quand on voit quelqu'un (même en dehors du mois d'octobre) quand on voit quelqu'un avec ça on dit « ah bah tu connais... » « ah bah tiens, vous avez ça, pourquoi vous avez ça ? ». Moi j'ai toujours le ruban rose, et les gens ça les interpellent, alors souvent ils croient que c'est le Sida... donc c'est un moyen de communiquer aussi, parce que en Lorraine on est quand même pas très bon au niveau du dépistage, on est encore en dessous de la moyenne nationale. Quand on sait que le dépistage c'est hyper important. C'est un dépistage

organisé, on reçoit une invitation, comme le colorectal maintenant. « Octobre rose », c'est vraiment notre gros gros point fort. Et puis un de nos autres moyens aussi, on organise tous les lundis après-midi, une fois par mois dans un premier temps (on essaiera peut être de faire un petit plus souvent parce que ça c'est très porteur) des après-midi thématiques. Ca peut être du relooking, ça peut être du scrapbooking, elles avaient fait aussi esthétique et coiffure, création de bijoux, de l'encadrement ; donc on fait ça une fois par mois. Et le fait d'avoir un peu de financement parce qu'on a fait un disque, des trucs comme ça, ça nous permet de procurer tous les matériaux gratuitement aux femmes. Parce que quand on est malheureusement dans la maladie on n'a pas toujours les moyens financiers qui suivent, il y a une perte de salaire. »

### **3. Au quotidien, avec quels professionnels de santé travaillez-vous ?**

« On travaille justement beaucoup avec les mairies, on essaie de travailler avec les presse aussi beaucoup, on essaie de faire pas mal parler de nous quand c'est possible, dans la mesure où on se dit « plus on parlera de nous, plus on arrivera à faire passer le message du dépistage ». On travaille bien sûr avec les cliniques, le CHU, on travaille avec la fédération cancérologie au CHU, on travaille avec Gentilly, avec Majorelle. Il y en a une avec laquelle on ne travaille encore pas trop, parce qu'ils sont un peu moins concernés, puisqu'ils font moins de pathologie féminine, c'est Essey, il font plus de vasculaire et autre chose. C'est vrai qu'on travaille beaucoup avec Gentilly pour tout ce qui est cancéro, chimiothérapie, radiothérapie. Majorelle et la maternité. Mais le problème c'est qu'à la maternité on avait essayé de faire des permanences mais ça n'a pas du tout fonctionné parce que les femmes ne restent pas longtemps. C'est pour ça qu'on est plus sur Gentilly parce qu'elles viennent en chimiothérapie, elles viennent pour une pose de site, donc elles reviennent régulièrement ; elles restent hospitalisées plusieurs jours. Alors que quand elles viennent, malheureusement, pour l'amputation d'un sein ou une reconstruction, elles restent 3-4 jours et elles sortent ; et dans ces cas là elles ont le nez dedans et elles sont incapables d'en parler. Et il y a eu, suite au plan cancer qui a été fait par Mr Chirac (qui date de 2000-2002, je ne sais plus), il y a eu la création de ce qu'on appelle les « infirmières d'annonce » ou les « infirmières relais » : ça ça aide aussi beaucoup. Ce sont des infirmières qui, soit avec le médecin ou le chirurgien qui annonce le cancer, soit en entretien après, reprennent avec le patient tout ce qui a été dit, et ça c'est énorme ! Parce que le jour où vous avez une mauvaise nouvelle qui vous tombe dessus, vous n'entendez pas tout ; que ce soit n'importe quoi, ça peut être une maladie chez quelqu'un de votre famille à qui vous tenez beaucoup... Il y a un moment où vous bloquez,

vous n'entendez plus de toutes manières. Donc il est important que quelqu'un puisse reprendre le discours une fois le choc passé, et voir ce qui a été compris, parce que c'est vrai que des fois les médecins ou les chirurgiens ont des langages peut être un peu élaborés et les patients ne comprennent pas. On travaille avec certains médecins qu'on rencontre, parce que ça nous arrive d'organiser des conférences, mais c'est vrai qu'on en a plus trop fait ; parce que on en a fait pas mal, on organisait des conférences thématiques (et c'est là où la maternité nous aidait beaucoup, parce qu'elle nous prêtait la salle) mais on s'est aperçu que ça ne marche pas du tout. Alors on a essayé toutes les heures, on a essayé à partir de 18 heures, à partir de 20 heures, à partir de 19 heures : ça ne marche pas du tout ! C'est un investissement énorme, parce que vous cherchez une salle, vous cherchez un conférencier, vous affichez, vous diffusez l'information, vous voyez la presse pour diffuser l'information, et puis vous avez dix personnes ! Avec des conférenciers qui finissent par être déçus, parce ce que c'est vrai qu'ils prennent deux ou trois heures de leur temps, en dehors de leurs occupations, pour pas grand monde. Donc ça nous avait un peu déçu, mais c'est vrai que moi j'ai toujours beaucoup aimé écouter parce que c'est vraiment intéressant, et puis on se tient au courant. On est quand même, en tant qu'association faisant des permanences, on est formé ; on travaille avec la Ligue contre le cancer !! On travaille beaucoup avec la Ligue contre le cancer. Il y a vraiment un échange, tout d'abord ils nous « abritent », ils abritent le siège de l'association dans leurs locaux ; on travaille beaucoup avec eux par échanges de bons procédés, c'est-à-dire qu'ils nous envoient, dès qu'il y a des femmes qui relèvent un peu de notre compétence ils nous les envoient ; nous quand on a une question qu'on ne sait pas trop répondre on leur envoie. Et surtout, ça nous a permis d'être formé à l'écoute, le fait qu'on travaille avec eux on est formé à l'écoute, et ça c'est hyper important. »

#### **4. Dans les instances sanitaires officielles, quels professionnels de santé côtoyez-vous ?**

« On est au conseil d'administration de la maternité entre autres, comme représentant des usagers. On participe au conseil d'administration de l'ADECA (*Association pour le Dépistage du Cancer colorectal en Alsace*), de la Ligue contre le cancer. On assiste dans ces cas là en tant que représentant des usagers, donc on est invité par le conseil d'administration. »

## **5. Pensez-vous avoir de l'influence dans l'élaboration des politiques de santé ?**

« Je ne veux pas être négative mais nous on est une toute petite association. Nous non, je ne pense pas. Enfin, si, c'est une bêtise ! Sur la politique de la ville elle-même, oui ! Puisque c'est nous qui avons amené « Octobre rose ». « Octobre rose », c'est venu à l'initiative de Brigitte Receveur, qui malheureusement est décédée il y a deux ans d'un cancer. C'est grâce à elle qu' « Octobre rose » est venu sur Nancy, donc oui tout de même, la dessus ça a drôlement influencé la politique de la ville, locale. C'est un événement qui aussi au niveau national s'est développé. Il y a pas mal de villes qui commencent un petit peu à faire le ruban rose. »

## **6. Comment la place de votre association a-t-elle évolué depuis la procédure d'agrément ?**

« Elle n'est pas très vieille notre procédure d'agrément. On a évolué...dans la mesure où on essaie de se tourner de plus en plus vers nos adhérentes, de plus en plus vers l'écoute. Toujours nos deux objectifs : l'écoute et le dépistage. On essaie de moins en moins de se disperser, de plus en plus d'aller par là. Parce que le but c'est ça, c'est d'aider les femmes, c'est être le plus présent possible auprès des femmes. Par exemple, pendant le mois d'octobre, on va être beaucoup sur les marchés ; parce que là on est près de la population, avec les représentants des mairies qui viennent auprès de nous, avec une aide très importante des mairies ; on sera à Pulnoy, Vandoeuvre, le Haut du Lièvre, et Ludres. Et c'est vrai qu'au niveau des marchés on touche des gens. Dès qu'on nous invite on vient, c'est arrivé qu'on aille dans ce qu'on appelle des « café-tartines », des choses comme ça. Quand on nous invite on vient, toujours pour passer le message du dépistage. »

## **Questions d'ordre général sur le pharmacien d'officine**

### **7. En tant que représentant des usagers du système de santé, comment percevez-vous le pharmacien d'officine en général ?**

« Alors nous on travaille pas mal avec les pharmacies, dans la mesure où on essaie de passer pareil toujours le...alors cette année on ne l'a plus fait...mais les autres années on l'avait fait, pour déposer des tirelires, comme la Ligue. Donc c'est vrai qu'on faisait ça. On a pas mal d'officines sur lesquelles...alors cette année c'est vrai qu'on ne l'a pas refait...on l'a plus fait au niveau des gynécos. Mais autrement on leur déposait des plaquettes ; c'est vrai

qu'on aurait dû recommencer cette année, on ne l'a pas fait, on l'a fait au niveau des gynécos surtout. Je sais pourquoi on ne l'a pas fait ! C'est parce que la ville maintenant donne des affiches à toutes les pharmacies, à tous les gynécos, au moment d' « Octobre rose » ; c'est pour ça que nous on a moins fait. Il y a un relais qui a été fait par la ville. La ville a des moyens financiers que nous on n'a pas. Parce que avant c'était nous qui finançons nos affiches, nos rubans, nos machins, c'est nous qui finançons et puis on est une petite association, on n'a pas beaucoup de sous. Donc maintenant que la ville paie ça nous arrange drôlement. Mais ce n'est pas nous qui sommes directement au contact avec les pharmaciens. »

**8. Comment situez-vous la place du pharmacien d'officine dans l'organisation de la santé en France ?**

« Le pharmacien est quelqu'un d'extrêmement important, parce que les pharmaciens sont près de la population. C'est vrai ! C'est quand même le premier contact j'allais dire, souvent les gens avant d'aller voir directement le docteur, ils vont quand même demander un petit avis au pharmacien ; ce qui est logique. Donc c'est vraiment le premier contact. Je pense que les pharmaciens, il faut vraiment qu'ils gardent ce rôle tellement important de premier contact vis-à-vis de la population, en donnant des conseils de base. C'est un beau rôle. »

**9. Dans le contexte actuel de la santé, comment pensez-vous que la profession officinale devrait évoluer ?**

« Vous pensez par rapport à ce qui s'est passé un peu cet été, quand une grande enseigne voulait faire de la parapharmacie ou distribuer des médicaments ? Evoluer ? Etre toujours proche de la population, parce que moi ça me paraît important. C'est vrai que quand ce problème là s'est un peu déclaré cet été, moi ce qui m'a gêné un petit peu, c'est le manque de conseil. Un médicament, ce n'est pas de la gnognotte. Moi ça m'avait fait très peur quand on avait eu (vous n'avez pas connu ça car vous êtes trop jeune) une commerciale qui était très virulente et c'était la commerciale de chez Biafine® ; et la Biafine®, tout le monde utilisait ça comme on utiliserait du beurre ou je ne sais pas quoi, alors que la Biafine® c'est un médicament et ça donne des allergies. Et ça ça m'avait beaucoup choqué, qu'on puisse utiliser... c'est quand même un médicament et je pense que là le rôle du pharmacien est quand même primordial. Quand je voyais des gens mettre de la Biafine® sur leurs gamins parce qu'ils avaient un coup de soleil, mais je disais « attend c'est complètement aberrant ! ». On a su après que ça créé des allergies, et on en utilise beaucoup moins aujourd'hui !

L'automédication ce n'est pas anodin, donc je pense que le pharmacien a un rôle extrêmement important pour éviter ces automédications à tort et à travers.

Et que vous ne soyez pas des marchands de produits de beauté ! Ce n'est pas un salon d'esthéticienne, s'il faut on va voir une esthéticienne ; à la limite les produits en pharmacie et les produits en institut, au niveau prix, ça se vaut ; donc il y a un rôle beaucoup plus important du pharmacien qui est un rôle de conseil et surtout que les gens ne fassent pas n'importe quoi avec les médicaments. »

### **Questions sur la relation association/pharmacien**

**10. Dans le cadre de votre association, êtes-vous amenés à collaborer avec des pharmaciens, qu'ils travaillent en officine, à l'hôpital ou en laboratoire de biologie ? Si oui, comment ?**

« Pas trop... c'est vrai que nous on est quand même plus basé sur tout ce qui est écoute. Et puis le fait que l'autre partie c'est au niveau du dépistage, on travaille plus avec les gynécos. Les gynécos, les radiologues. On ne travaille plus directement avec les pharmaciens. »

**11. Dans le cadre de votre association, quelles attentes avez-vous par rapport au pharmacien d'officine ?**

« Ca peut être le message du dépistage, surtout ça. Mais ça, tout le monde le passe plus ou moins. Mais c'est vrai que moi je n'attend pas non plus qu'on dise « ah bah vous avez ça, allez voir Symphonie », ce n'est pas ce que j'attend. Je pense que c'est plus important de dire « vous avez une boule ? Allez vous faire dépister ! Allez voir un radiologue, votre gynéco » plutôt que de dire « Allez voir l'association Symphonie ». Les gens peuvent vivre sans nous, alors qu'ils ne peuvent pas vivre sans une chimiothérapie, sans un radiologue. »

## ENTRETIEN N°10

### **Fiche d'état**

- Nom de l'association : Alzheimer 54.
- Adresse : 38, Rue de Dieuze. 54000 Nancy.
- Statut : Agrément régional depuis le 29 novembre 2007.
- Composition : - 0 salarié.
  - 15 bénévoles actifs.
  - 200 adhérents.

Interlocuteur : Trésorier de l'association.

### **Questions d'ordre général sur l'association**

#### **1. Quel est le but de votre association ?**

« Aider les malades, aider les aidants, c'est-à-dire les familles qui ont un malade. Au départ, la maladie est très simple. Un malade a des moments de perdu, et puis tout d'un coup ça revient, systématiquement et il a exactement les réflexes qu'il avait avant, sans montrer qu'il est malade, qu'il y a quelque chose ; et il ne faut pas leur en parler non plus car ils n'acceptent pas. C'est tout d'un coup, comme ça brutalement, dans une conversation, dans un comportement, qu'on se rend compte qu'il y a quelque chose. La seule façon d'être sûr c'est de consulter, alors il y a des docteurs, des psychologues etc. Donc on les dirige sur ces personnes là pour faire des tests, faire des choses comme ça pour essayer de déceler les choses qui vont ou qui ne vont pas. Mais c'est assez difficile aussi car vous avez des moments, dans un contact comme ça avec des professionnels où vous risquez d'avoir la personne qui est très consciente, et puis il suffit qu'elle tourne les talons pour tout à coup tomber. »

#### **2. Quels sont les moyens mis en œuvre pour réaliser les objectifs de l'association ?**

« Nous avons simplement le fait que nous avons des malades. Cette permanence toutes les semaines, tous les lundis après-midi. Et nous avons un « bistrot mémoire » deux fois par mois qui regroupe les aidants qui peuvent venir avec leur malade ; donc là nous avons une psychologue qui vient, avec des personnes qui font partie de l'association, qui peuvent donner

des éléments, des renseignements et on donne aux aidants des idées, la direction qu'ils doivent prendre pour aider leur malade, pour les garder soit à domicile (pendant une certaine période), mais il y a une période où c'est beaucoup plus compliqué et c'est une maladie où il faut surveiller 24 heures sur 24 (je dis bien 24 heures sur 24, même la nuit) parce que ces personnes malades peuvent avoir tout à coup une idée qui leur passe par la tête, des choses qu'elles n'auraient jamais fait et des choses qui sont absolument contraires à la bonne marche de la société. Alors on essaie de donner aux aidants une direction à suivre. Alors je vous dis la première chose c'est se faire aider à domicile déjà, premièrement ; alors se faire aider à domicile il y a deux choses : ou c'est les personnes qui viennent, des personnes d'autres associations qui viennent aider les gens et qui viennent aider les malades pour faire leur toilette, les habiller, à les sortir éventuellement et puis parler avec elles, les coiffer, les maquiller, enfin essayer de leur faire adopter ce qu'elles ont toujours vécu avant. »

### **3. Au quotidien, avec quels professionnels de santé travaillez-vous ?**

« Tous les jours, c'est assez difficile. Les professionnels de santé ce sont les docteurs, ce sont des aides-soignants, ce sont des personnes qui viennent du service GARDE par exemple. Les personnes viennent ici, deux fois par semaine (le lundi et le mercredi) alors il y a là, cet après-midi, des personnes malades qui viennent ; la famille ou les aidants viennent emmener leurs malades le matin ; on les fait travailler un petit peu, on demande à ce qu'elles aident, on les fait manger ; l'après-midi, on va par exemple essayer de les faire jouer, de les faire chanter, d'avoir une occupation, qu'elles ne soient pas comme ça assises sur un tabouret ou dans un fauteuil et ne rien faire. Il faut les occuper. Alors vous avez des personnes qui sont contentes de venir ici, mais jusqu'à quand ? Il y a des moments où ça chute, on ne sait pas à quel moment. La chute, dans cette maladie là, ça peut devenir très rapide ou alors il peut y avoir des échelons très très long. »

### **4. Dans les instances sanitaires officielles, quels professionnels de santé côtoyez-vous ?**

« Dans tous les cas, notre président avait des réunions au moins trois ou quatre fois par semaine. Il y avait des associations autres, il y avait certains établissements où on reçoit des malades Alzheimer, où il y a un secteur (pas pour les isoler) où on peut les surveiller de beaucoup plus près. Les personnes que nous rencontrons... Nous rencontrons des associations qui peuvent aider les aidants (car on a besoin d'être aider), et aider les malades. On essaie de

leur faire faire, de leur inculquer quelque chose pour qu'elles vivent, qu'elles essaient de vivre le mieux possible. »

**5. Pensez-vous avoir de l'influence dans l'élaboration des politiques de santé ?**

« Certainement que les docteurs ont besoin de ce que nous voyons, de ce que nous vivons avec le malade. On nous pose des questions. Et là quand il y a des réunions par exemple, ce sont des docteurs qui y vont, des professionnels, mais demandant toujours à des personnes faisant partie comme nous de l'association, des aidants, des familles, à assister aussi parce qu'il y a des choses qu'ils ignorent, qu'ils ne peuvent pas voir (*les professionnels, les docteurs*). Il y a des problèmes qui se passent à l'intérieur d'une famille, à l'intérieur d'un couple, donc ces événements là, le professionnel ne peut pas les voir, et il ne peut les voir qu'après ce que l'on peut dire, ce que l'on peut révéler. »

**6. Comment la place de votre association a-t-elle évolué depuis la procédure d'agrément ?**

« Nous on est là, on a absolument tout ce qu'il faut pour représenter les malades. Mr Marchal (*le président*) ou le vice-président ou quelqu'un d'autre... demain soir il y a une réunion à Jarny, la vice-présidente va venir, va aller à cette réunion à JARNY ! Ce n'est pas la porte à côté ! Dans cette réunion, il y aura des questions posées sur la maladie d'Alzheimer ; donc les deux personnes qui vont y aller vont pouvoir répondre et dire ce que l'on peut faire. »

**Questions d'ordre général sur le pharmacien d'officine**

**7. En tant que représentant des usagers du système de santé, comment percevez-vous le pharmacien d'officine en général ?**

« Les pharmaciens... Je ne sais pas très bien parce que dans tous les cas ils vont suivre les avis de docteurs, de professionnels. Ce qu'on va leur dire, un pharmacien il ne va pas pouvoir dire « elle est malade, elle a Alzheimer, on va lui donner ceci, on va lui donner cela ». Il faut faire des tests avant, il faut aller voir vraiment des professionnels, des docteurs, des choses comme ça, pour savoir ce qu'il faut et ce qu'il faut faire pour le malade. A ce moment

là le pharmacien va suivre les instructions qui lui sont données par les docteurs, par les professeurs. »

**8. Comment situez-vous la place du pharmacien d'officine dans l'organisation de la santé en France ?**

« Le pharmacien, on peut toujours lui demander ce qu'il en pense. Mais dans tous les cas, le pharmacien, je vous le répète, ce n'est pas lui qui va donner des médicaments, des instructions ; il les vend les médicaments, il va nous les fournir ; mais ce n'est pas lui qui va dire « vous ferez mieux de donner ceci plutôt que cela », pour moi ce sont vraiment les professionnels, ceux qui sont en haut, c'est-à-dire les responsables, les professionnels qui sont dans des hôpitaux. Les pharmaciens sont très biens, sont très gentils, mais je me vois mal aller voir le pharmacien pour lui dire « écoutez, ma femme (ou mon mari) est malade, elle a je pense Alzheimer, qu'est-ce que je pourrais lui donner ? ». Le pharmacien, à mon avis, va suivre les instructions des professionnels. Je ne dis pas qu'ils ne connaissent pas ; ils connaissent certainement mais ce n'est pas lui qui va donner des...pour moi ce n'est pas lui ; c'est vraiment le docteur, le professeur, infirmières, qui sont spécialisés dans ce genre de maladies. »

**9. Dans le contexte actuel de la santé, comment pensez-vous que la profession officinale devrait évoluer ?**

«Le pharmacien, il peut toujours être présent dans des réunions de professionnels. Quand il y a des professeurs, docteurs, psychiatre etc. Les pharmaciens ont eu des réunions, ont fait des choses pour la maladie. Ils peuvent quand même donner des éléments, puisque quand, au départ, ces malades là vont être accompagnés de leurs aidants, alors le pharmacien va bien voir qu'il y a quelque chose qui ne va pas ; donc le pharmacien peut donner des indications, peut donner une direction pour aller à tel endroit, aller voir telle personne ou telle autre. »

## **Questions sur la relation association/pharmacien**

**10. Dans le cadre de votre association, êtes-vous amenés à collaborer avec des pharmaciens, qu'ils travaillent en officine, à l'hôpital ou en laboratoire de biologie ? Si oui, comment ?**

« Non. Je n'ai jamais assisté avec les pharmaciens ; c'est surtout les docteurs. On peut toujours leur demander différentes choses, des renseignements, des éléments, ils nous aideront puisqu'ils font une association, enfin ils ont un syndicat ou je ne sais pas quoi, comment on appelle ça ? L'Ordre des pharmaciens ; c'est l'Ordre des pharmaciens qui organise des réunions et peut être que les réunions sont aussi faites avec du personnel qui vend des médicaments d'un laboratoire. Ils sont au courant, ils peuvent faire des réunions avec des professionnels de laboratoire et autres pour essayer de se mettre au courant le plus possible. »

**11. Dans le cadre de votre association, quelles attentes avez-vous par rapport au pharmacien d'officine ?**

« Je vous ai dit ce qu'on pouvait attendre. Oui on peut attendre quelque chose d'eux, puisque dans tous les cas ils sont au contact avec des laboratoires, avec des docteurs, avec des professeurs. Ils ne sont quand même pas dans l'ignorance complète, et ils sont au contraire très bien placés. »

## ENTRETIEN N°11

### **Fiche d'état**

- Nom de l'association : Association Lorraine d'Aide aux Insuffisants Rénaux et Transplantés (AIR Lorraine).
- Adresse : CHU Brabois, allée du Morvan. 54500 Vandoeuvre-lès-Nancy.
- Statut : Agrément régional depuis le 23 juillet 2007.
- Composition : - 0 salarié.
  - 60 bénévoles actifs.
  - 600 adhérents.

Interlocuteur : Président de l'association.

### **Questions d'ordre général sur l'association**

#### **1. Quel est le but de votre association ?**

«C'est de rassembler les insuffisants rénaux, d'aider les insuffisants rénaux, de les représenter, de les informer aussi et d'œuvrer dans la prévention (c'est ce qu'on fait dans la campagne de la semaine du rein). Donc de prendre une part de ce qui revient de la santé publique. Et puis aider, rassembler, représenter, informer et ça c'est pour les insuffisants rénaux. Le grand public : informer sur la greffe, sur le don d'organe, les maladies rénales. Et puis, ça fait déjà pas mal de travail. »

#### **2. Quels sont les moyens mis en œuvre pour réaliser les objectifs de l'association ?**

« Bon, on va faire par point. Donc, aider : des militants visitent régulièrement les centres de traitement pour apporter un soutien moral aux personnes qui sont en traitement ; ça c'est l'aide. Il y a une aide administrative (en Meuse je le fait, on le fait dans les quatre départements), on soutient la demande des insuffisants rénaux qui ont des problèmes avec la Maison du handicap, les aider à passer un cap qui est difficile ; avec un objectif, c'est non pas de prendre la situation des personnes en difficulté qui serait dans la vie quotidienne, on va plutôt se tourner vers les gens où le problème qu'ils rencontrent est quand même lié à la maladie (la perte d'emploi, des choses comme ça). Ca c'est l'aide, le soutien moral, l'aide

administrative. Et puis éventuellement ça m'est déjà arrivé de les aider à être représenté comme on fait une contestation d'une décision. Ca c'est l'aide.

L'information : au niveau de la fédération, on a une revue trimestrielle, c'est une revue qui informe mes insuffisants rénaux, on participe à des articles régionaux dedans. On fait un bulletin régional qui est édité à 1500 exemplaires, qui va être destiné à nos adhérents et aux insuffisants rénaux en général. Donc on retrouve un certain nombre d'actualités, il y a des choses qui se passent en Lorraine. Voilà, ça c'est l'information. Et puis la diffusion de petits tracts, dès qu'on a des informations qu'on peut faire. Et on organise aussi, lors de nos assemblées générales, des points d'informations sous forme de petits colloques avec des médecins qui viennent informer sur tel ou tel point, en particulier lors de l'assemblée générale régionale, tous les ans il y a deux intervenants avec deux thèmes choisis. Par exemple la dernière assemblée, il y a Madame le Professeur Kessler qui a parlé de l'organisation des prélèvements et de la transplantation dans le grand Est. Et puis on avait un néphrologue de Metz, puisque ça se passe à Metz, qui est intervenu sur les différentes modalités de traitement, en détaillant un petit peu les modalités qu'on doit mettre en place, combien on doit avoir d'infirmières dans les centres de dialyse médicalisés ; c'était de l'information sur la qualité du traitement qui est prescrit.

La représentation : c'est de prendre part à la représentation des usagers. On fera parti du futur CISS Lorraine (*Collectif Interassociatif Sur la Santé*). Tout récemment, j'ai été nommé membre de la Conférence Régionale de Santé, donc je suis titulaire, depuis la création, à la Commission régionale des risques médicaux, donc la CRCI. Je suis administrateur de l'ALTIR pour représenter les usagers, ça veut dire qu'on est aussi à la Commission de relation des usagers et la gestion des réclamations. Donc on est la parole dans les structures. Mon collègue de Moselle est aussi à l'association Saint André, je suis aussi administrateur de l'hôpital de Verdun. Vous voyez on est déjà une association (qui a eu l'agrément d'ailleurs !) dans ce que souhaite l'administration que fassent les associations de patients. Alors, j'en étais à la représentation.

Et puis informer le grand public ; donc l'information, c'est de mener des campagnes. Nos militants s'engagent lors de la journée nationale de sensibilisation au don d'organe, où on va sur des structures tenir des stands. Et cette campagne, qui maintenant est la quatrième, de la semaine du rein, où on va être les porteurs d'un certain nombre d'actions en Lorraine avec les néphrologues, les services de néphrologie, avec les laboratoires de biologie, avec aussi des pharmaciens qui sont, à ce qu'on me dit au niveau national, difficile à mettre en œuvre... Ils (*les pharmaciens*) sont toujours prêts à...ils sont toujours prêts à participer, ils ont toujours

beaucoup de contacts, il faut une affiche de tel centimètres...je tatillonne un peu là ; mais il se trouve que nous, militants de base, après on ne voit pas beaucoup ces affiches qu'on leur donne au niveau national, dans les officines. Mais ça, c'est le point négatif ; on se rend compte quand même que nos militants trouvent auprès de leur pharmacien de quoi passer les informations ; tout n'est pas tout noir ni tout blanc. »

### **3. Au quotidien, avec quels professionnels de santé travaillez-vous ?**

« Avec le néphrologue, parce que l'association et toutes ses actions sont dirigées vers des établissements de santé ; et on traite l'insuffisance rénale chez les néphrologues. On travaille de plus en plus, mais c'est difficile, mais ça va se faire, avec les diabétologues. Ils sont sensibles puisque 30% de leurs patients deviennent insuffisant rénal. »

### **4. Dans les instances sanitaires officielles, quels professionnels de santé côtoyez-vous ?**

« On est toujours en contact avec les directions des hôpitaux ; pour nos militants, moi-même et les militants, nous qui sommes au conseil d'administration. Et puis maintenant, de plus en plus les hôpitaux, je le vois pour la campagne 2008, les hôpitaux sont en train d'évoluer et ils ont tous un service de communication, parce qu'ils veulent communiquer avec le grand public. J'ai travaillé pour cette campagne, pour la première fois, avec le service de communication du CHU (*CHU de Nancy-Brabois*), du CHR de Metz-Thionville, de Freyming Merlebach et de Verdun. »

### **5. Pensez-vous avoir de l'influence dans l'élaboration des politiques de santé ?**

« Oui et non ! Quand je mets ma casquette de polémiste, je dirais qu'on se donne bonne conscience en mettant une chaise pour les représentants des usagers. On se donne bonne conscience parce qu'on a les usagers qui sont avec nous. Et a contrario, tout ça dépend de l'interlocuteur qu'on a en face. Pour ne pas citer, je vais solliciter un entretien avec le directeur de l'Agence Régionale d'Hospitalisation très prochainement pour des préoccupations que l'on a, je ne sais pas quels seront ses...c'est un nouveau...pas le précédent, mais la dame qui était avant (Mme Vigneron) était quelqu'un avec qui j'avais portes ouvertes. C'est la patronne des hôpitaux de Lorraine, c'était portes ouvertes ! Je me présentais, je souhaitais avoir un entretien : dans la semaine, dans les quinze jours j'avais un entretien ! J'avais l'impression, c'est même une certitude, qu'elle était sensible à ce qu'on lui disait. On avait une écoute. Aujourd'hui, pour rester crédible, je dirais bien qu'on écoute les

représentants des usagers, mais on n'en tient pas forcément compte. Mais on écoute, j'ai quand même l'impression que je suis écouté. On est confronté aujourd'hui au manque de néphrologues, comme partout ailleurs (mais en particulier en Lorraine puisqu'on est une Région des plus pauvres en néphrologues). J'ai beau réclamer qu'on maintienne les structures en place, développer éventuellement, on me dit « on fera avec les néphrologues que l'on a ». Mais on m'écoute, on me dit « oui effectivement vous avez raison, ça serait bien de garder cet établissement de proximité, on va faire le mieux qu'on pourra ; il nous faudrait deux néphrologues de plus mais on ne les a pas ». Il y a des néphrologues qui devraient sortir dans les deux-trois années à venir, ça devrait s'améliorer. »

**6. Comment la place de votre association a-t-elle évolué depuis la procédure d'agrément ?**

« Pour moi, au jour d'aujourd'hui, on est reconnu. La preuve parlante, c'est que vous êtes là ! Qui veut dire agrément veut dire que c'est une association qui a pignon sur rue, qui a déjà des activités qui sont connues, qui sont connues et reconnues. Donc ça a apporté une représentabilité, qu'on avait peut être moins. »

**Questions d'ordre général sur le pharmacien d'officine**

**7. En tant que représentant des usagers du système de santé, comment percevez-vous le pharmacien d'officine en général ?**

« En tant que représentant des usagers, je ne le perçois pas. Je n'ai jamais pris contact avec des représentants des pharmaciens de Lorraine, donc je ne peux pas dire comment ils m'auraient accueillis. Ils ne sont jamais venus voir où on était. »

**8. Comment situez-vous la place du pharmacien d'officine dans l'organisation de la santé en France ?**

« Ah, gros sujet ! Aujourd'hui, notre fédération s'est battue par exemple lorsque certains médicaments n'étaient diffusés que par des pharmacies d'hôpitaux, pour que le patient puisse avoir une prescription, même si elle doit être d'un praticien hospitalier, mais qu'elle soit disponible à l'officine. Ca s'est amélioré, les choses s'améliorent. Je crois que le pharmacien d'officine doit avoir une place, de mettre à disposition des traitements même

quand ils sont compliqués, même quand ils sont lourds, vis-à-vis des patients pour avoir la proximité. »

**9. Dans le contexte actuel de la santé, comment pensez-vous que la profession officinale devrait évoluer ?**

« Difficile... Au jour d'aujourd'hui... comment dire... Je ne vais pas dire qu'il y en a de trop, je ne vais pas dire qu'il n'y en a pas assez. Je pense qu'aujourd'hui, par exemple les pharmaciens, pour des questions pratiques, ont été des gens qui ont porté les génériques. Ce n'est pas anodin quand même. Je ne suis pas sûr que tous les pharmaciens aient bien eu à l'esprit que certains malades chroniques (comme les insuffisants rénaux) ont tellement peur de cette perte de greffon, de tout cela... Même si on leur expliquait bien que le générique était la même molécule, j'étais quand même assez surpris qu'on leur impose. Peut être un petit plus d'attention pour les patients qui sont des patients chroniques, un peu plus de compréhension et d'explications. C'est une attention particulière pour les malades chroniques.»

**Questions sur la relation association/pharmacien**

**10. Dans le cadre de votre association, êtes-vous amenés à collaborer avec des pharmaciens, qu'ils travaillent en officine, à l'hôpital ou en laboratoire de biologie ? Si oui, comment ?**

« Dans le cadre de l'association, j'ai des contacts avec le pharmacien de l'ALTIR. Oui il y en a, on ne peut pas dire qu'il n'y en a pas. On a quand même très peu de contacts avec le pharmacien. »

**11. Dans le cadre de votre association, quelles attentes avez-vous par rapport au pharmacien d'officine ?**

« Je dirais bien, qu'ils soient un des relais, parce que c'est des gens qui sont partout sur le territoire, qu'ils soient des relais auprès des associations de patients, qu'ils portent toutes les campagnes de santé publique (la nôtre, mais d'autres aussi), qu'ils soient à l'écoute. Ils sont des acteurs de la santé et je crois qu'ils peuvent porter des actions de prévention, que l'on voit peu dans leurs officines. Ca serait bien que les pharmaciens soient un petit peu plus sensible à cela, avoir un tableau dans chaque officine où l'on relaie auprès du grand public les campagnes ; on en voit peu. Ils sont acteurs de la santé. On a besoin que les associations de

patients deviennent des éléments incontournables, mais qu'on donne un statut aux bénévoles ; que le bénévolat reste le bénévolat, je trouve que c'est bien, il y a un esprit dans le bénévolat qui ne se retrouve pas systématiquement avec des professionnels. Maintenant, nous aussi on a besoin de communiquer plus. »

## ENTRETIEN N°12

### **Fiche d'état**

- Nom de l'association : Association Régionale des Diabétiques de Lorraine (ARDL).
- Adresse : Hôpital Jeanne D'Arc. 54200 Dommartin-lès-Toul.
- Statut : Agrément régional depuis le 29 novembre 2007.
- Composition : - 0 salarié.
  - 20 bénévoles actifs à temps plein.
  - 1600 adhérents.

Interlocuteur : Président de l'association.

### **Questions d'ordre général sur l'association**

#### **1. Quel est le but de votre association ?**

« Le but de notre association, c'est déjà de la faire connaître et de soutenir les personnes diabétiques ; alors ce n'est pas un soutien financier, on essaie d'être près d'eux et de leur apporter quelque chose de positif dans leur vie quotidienne ».

#### **2. Quels sont les moyens mis en œuvre pour réaliser les objectifs de l'association ?**

« Alors les moyens mis en œuvre (je parle au niveau régional) : on essaie de faire un salon du diabète tous les ans. On fait des assemblées d'automne et de printemps, un petit peu pour expliquer les nouveautés du traitement du diabète. Et on fait aussi beaucoup d'actions en communes maintenant, avec toutes les associations (c'est la Région qui chapeaute tout) au niveau du dépistage et de la prévention ; on fait deux ou trois dépistages à l'année, toutes les associations en France. On fait aussi une manifestation téléphonique pour la recherche, ça c'est important car c'est une grosse manifestation, c'est la manifestation qui ramène le plus d'argent à la recherche au niveau national ».

**3. Au quotidien, avec quels professionnels de santé travaillez-vous ?**

« On travaille avec les laboratoires, avec les prestataires. On travaille aussi avec les médecins mais bon ce n'est pas...ils sont là un peu pour nous conseiller quoi ».

**4. Dans les instances sanitaires officielles, quels professionnels de santé côtoyez-vous ?**

« En tant que Président de Région, je me déplace dans toutes les associations locales. Je vais dans les conseils d'administration. Je réunis toutes les associations locales le jour des assises nationales. Bien souvent je côtoie le médecin qui est à la tête du réseau de diabétologie ou de la Maison du diabète ».

**5. Pensez-vous avoir de l'influence dans l'élaboration des politiques de santé ?**

« J'espère. Ce n'est pas facile mais j'espère ».

**6. Comment la place de votre association a-t-elle évolué depuis la procédure d'agrément ?**

« Alors je peux répondre facilement puisque j'ai pris la tête de la région, ça fait un an et demi. On n'avait pas d'agrément au niveau de la région. Et donc moi je n'ai pas voulu prendre la tête d'une association comme ça sans être dans les règles, donc je me suis dépatouillé pour être à jour. En un an et demi, on a évolué à 100% ».

**Questions d'ordre général sur le pharmacien d'officine**

**7. En tant que représentant des usagers du système de santé, comment percevez-vous le pharmacien d'officine en général ?**

« Le pharmacien ne connaît pas exactement la personne diabétique ; des fois les pharmaciens ne jouent pas le jeu, vis-à-vis des remboursements ; des fois on n'a pas facile avec eux...on n'a pas eu facile non plus avec les déchets, les seringues etc. Au début ils ne voulaient pas jouer le jeu avec les containers. On a réussi à mettre ça en place au niveau des Vosges, de la Meurthe-et-Moselle, une partie en Meuse, une partie en Moselle, mais normalement la région Lorraine devrait être couverte pour la fin d'année 2008 ».

**8. Comment situez-vous la place du pharmacien d'officine dans l'organisation de la santé en France ?**

« Quand on sent ce qui va arriver dans les années à venir (les déremboursements etc.), je trouve que le pharmacien est en retard ; je ne le sens pas bien vis-à-vis de ce qui va arriver ».

**9. Dans le contexte actuel de la santé, comment pensez-vous que la profession officinale devrait évoluer ?**

« Il faudrait peut-être qu'il se mette un peu au courant de ce qui va arriver. Au niveau des appareils de diabétologie, il n'est pas au courant de toutes les nouveautés. Je vois beaucoup de personnes qui m'appellent « mon pharmacien m'a dit ceci, m'a dit cela ; mais il n'a pas ceci, il n'a pas cela ». Je ne le sens pas bien moi le pharmacien, normalement il devrait être au courant de tout ce qu'il y a sur le marché. Moi je regrette pour les pharmaciens mais ils ne suivent pas. Donc l'évolution, il faudrait qu'ils se penchent un peu plus sur les nouveautés ».

**Questions sur la relation association/pharmacien**

**10. Dans le cadre de votre association, êtes-vous amenés à collaborer avec des pharmaciens, qu'ils travaillent en officine, à l'hôpital ou en laboratoire de biologie ? Si oui, comment ?**

« Oui, alors effectivement on travaille avec des pharmacies, toutes les pharmacies de la région Lorraine pour le dépistage. Au mois de Novembre on a des actions de dépistage sur toute la région et là les pharmaciens participent aussi à faire des dépistages dans leurs pharmacies ».

**11. Dans le cadre de votre association, quelles attentes avez-vous par rapport au pharmacien d'officine ?**

« Nous ce que l'on aimerait c'est que, quand nous on organise des actions, on aimerait que le pharmacien se déplace et qu'il vienne sur le terrain pour qu'il sache un petit peu ce que l'on fait, ce qui va arriver. Ce n'est pas vraiment bien, il ne sont pas sur le terrain ».

**Annexe 4**

**Entretiens avec 12 pharmaciens d'officine dans la région nancéenne**

## **GRILLE D'ENTRETIEN**

Pharmacie 1

### **Questions d'ordre général sur les associations d'usagers de la santé**

#### **1. Comment définissez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

« Je ne les connais pas vraiment... pour moi, c'est un regroupement de personnes touchées par une maladie spécifique. Le fait de se regrouper permet d'échanger des informations, de trouver des pistes à leurs problèmes. Voilà. »

#### **2. Connaissez-vous les rôles des associations d'usagers de la santé ?**

« Je pense qu'elles ont un rôle de conseil, d'écoute, d'orientation. Je ne sais pas grand-chose ... »

#### **3. Comment percevez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

« Je pense que leurs actions sont bénéfiques pour les patients, donc c'est très bien ! »

### **Questions sur les associations d'usagers de la santé en Lorraine**

#### **4. Connaissez-vous des associations d'usagers de la santé en Lorraine ? Si oui, lesquelles ?**

« Je sais qu'il y a une association pour le diabète (je ne connais pas son nom) ; il y a aussi une association pour la sclérose en plaque. Je n'en vois pas d'autres là comme ça mais je sais qu'elles sont nombreuses... »

#### **5. Etes-vous amené à collaborer avec des associations d'usagers de la santé ? Si oui, lesquelles et comment ?**

« Pas du tout ! »

#### **6. Seriez-vous prêt à collaborer avec les associations d'usagers de la santé ? Si oui, sous quelle forme ?**

« Oui bien sûr. Sous quelle forme ? Faire de la prévention, avoir un rôle de conseil. »

## GRILLE D'ENTRETIEN

Pharmacie 2

### **Questions d'ordre général sur les associations d'usagers de la santé**

#### **1. Comment définissez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

« Pour moi ça regroupe des personnes qui ont, soit vécu, soit qui connaissent parfaitement un problème particulier de la santé, par exemple des diabétiques, ou des polytraumatisées de la routes etc. En fait ça concerne au départ des gens qui ont été confronté à un problème, ensuite se greffent là-dessus des professionnels, je me trompe peut-être... enfin c'est comme ça que je l'entend. »

#### **2. Connaissez-vous les rôles des associations d'usagers de la santé ?**

« Les rôles, je pense que c'est juste une question d'éducation ou de prévention peut-être, mais plutôt d'éducation par rapport aux problèmes qu'ils rencontrent et donc, peut être les aider à résoudre soit des problèmes, soit des questions qu'ils se posent. C'est un peu comme ça que je le perçois. »

#### **3. Comment percevez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

« Pour moi c'est indispensable, je pense que c'est indispensable ! Imaginons par exemple une personne qui a eu un accident de la route et qui a une paralysie des membres inférieurs, cette personne ne sait absolument pas vers qui se tourner pour résoudre ses problèmes, alors aussi bien les problèmes matériels (où se fournir le matériel ?), ensuite les problèmes de responsabilité, les problèmes sociaux, les problèmes juridiques etc. L'intérêt, à mon avis, de l'association c'est précisément de servir d'interlocuteur et de connaître tous ces problèmes. Donc ensuite la personne qui dirige cette association est capable de diriger la personne qui est confrontée au problème vers telle ou telle personne qui elle-même connaît parfaitement la solution. Donc c'est comme ça que je vois l'association. »

## **Questions sur les associations d'usagers de la santé en Lorraine**

### **4. Connaissez-vous des associations d'usagers de la santé en Lorraine ? Si oui, lesquelles ?**

« J'en connais très peu en fait ! Mise à part les associations type diabète, mucoviscidose. En fait j'en connais très peu, parce que je n'ai jamais été confronté au problème. »

### **5. Etes-vous amené à collaborer avec des associations d'usagers de la santé ? Si oui, lesquelles et comment ?**

« Malheureusement pas, non. »

### **6. Seriez-vous prêt à collaborer avec les associations d'usagers de la santé ? Si oui, sous quelle forme ?**

« Notre rôle de pharmacien devrait dépasser en fait le comptoir, on devrait s'impliquer beaucoup plus dans ces associations, pas par obligation mais par désir, je pense que c'est notre rôle et on a quelque chose à jouer. Reste à savoir si cette implication peut se faire sans arrière-pensée commerciale, et ça à mon avis c'est peut-être la difficulté la plus grande... Oui moi ça m'intéresserait bien de faire ça mais à condition qu'il n'y ait aucune arrière-pensée financière, c'est la seule chose qui me motiverait. Cela demande du temps et le temps on ne l'a pas toujours, mais le pharmacien a un rôle à jouer là-dedans, si on laisse passer c'est un peu dommage parce que d'autres le feront et peut-être moins bien que nous, il faut qu'on le fasse mais il faut qu'on nous donne les moyens aussi. »

## **GRILLE D'ENTRETIEN**

Pharmacie 3

### **Questions d'ordre général sur les associations d'usagers de la santé**

#### **1. Comment définissez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

« Je ne les connais pas. Je n'en connais aucune. Alors je vais voir ça d'une manière un peu péjorative et d'une façon positive. Ca peut être, pour moi, une première rencontre de gens qui autour d'un souci particulier ou d'une maladie particulière essaient de se réunir pour trouver des solutions, des bonnes adresses etc. Et puis le côté péjoratif, quand les gens ont des soucis avec des traitements, une maladie, ils essaient de se regrouper ensemble pour trouver des solutions par rapport à un corps médical qui est parfois un peu étanche. Voilà. »

#### **2. Connaissez-vous les rôles des associations d'usagers de la santé ?**

« Aucunement. »

#### **3. Comment percevez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

« Absolument aucune opinion. Mon opinion peut être à la fois bonne et négative. »

### **Questions sur les associations d'usagers de la santé en Lorraine**

#### **4. Connaissez-vous des associations d'usagers de la santé en Lorraine ? Si oui, lesquelles ?**

« Oui. Les associations de diabétiques, mais je ne sais pas comment elles s'appellent. J'en connais au niveau national, mais en Lorraine... Au niveau national il y a l'association des maladies orphelines. C'est tout. »

#### **5. Etes-vous amené à collaborer avec des associations d'usagers de la santé ? Si oui, lesquelles et comment ?**

« Non. »

**6. Seriez-vous prêt à collaborer avec les associations d'usagers de la santé ? Si oui,  
sous quelle forme ?**

« Oui, tout à fait. Sous forme d'échanges d'idées, de solutions. »

## **GRILLE D'ENTRETIEN**

Pharmacie 4

### **Questions d'ordre général sur les associations d'usagers de la santé**

#### **1. Comment définissez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

« Un regroupement de personnes qui sont la plupart du temps ou des malades eux-mêmes, ou l'entourage de malades, concernant un thème donné : ça peut être une pathologie ou autre chose, de la prévention des choses comme ça ; ils se regroupent dans le but d'informer, de prévenir aussi, de faire avancer les choses quand il y a un problème lié à une pathologie. »

#### **2. Connaissez-vous les rôles des associations d'usagers de la santé ?**

« De faire connaître, de parler de leur expérience, de la partager aussi, dans le but d'améliorer les prises en charge. »

#### **3. Comment percevez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

« Moi je trouve que c'est plutôt bénéfique. A partir du moment où quelqu'un qui est concerné par un problème ne reste pas isolé dans son coin et essaie de trouver d'autres personnes avec le même problème, avec qui en parler, partager le quotidien, pour évoquer tous les aspects liés à ce problème ou à cette maladie, moi je trouve que c'est vraiment un bien. »

### **Questions sur les associations d'usagers de la santé en Lorraine**

#### **4. Connaissez-vous des associations d'usagers de la santé en Lorraine ? Si oui, lesquelles ?**

« Directement non, disons que je n'ai jamais eu à faire directement avec des associations ; après avoir entendu parler d'associations : oui. Concrètement je n'en connais pas. Je sais qu'il y a des associations par rapport à la maladie d'Alzheimer, par rapport aussi aux problèmes d'alcoolisme. Après dire lesquelles je ne sais pas. Ca reste très généraliste. »

**5. Etes-vous amené à collaborer avec des associations d'usagers de la santé ? Si oui, lesquelles et comment ?**

« Pour le moment non. Mais je viens tout juste d'être sollicité par une association, c'est tout récent. Donc c'est une association qui s'occupe de stimulations cognitive et sensorielle auprès de personnes handicapées, et qui m'avait demandé justement par rapport à ça si j'avais la possibilité de rentrer dans cette association là pour justement avoir des échanges avec le médecin qui y travaille. »

**6. Seriez-vous prêt à collaborer avec les associations d'usagers de la santé ? Si oui, sous quelle forme ?**

« Oui tout à fait. Ca peut être par exemple... faire partager notre expérience d'avoir à délivrer des traitements spécifiques. Après il faut voir quel rôle on peut jouer et ce qu'on peut leur apporter réellement. Ca peut être au niveau de la prévention en santé publique, je pense qu'on est peut-être les plus à même d'aider certaines associations par rapport à la prévention de certaines pathologies. Je pense qu'il y a des choses à faire effectivement, et qui ne sont pas du tout faites pour le moment. Mais ça, ça va aussi avec le changement de métier du pharmacien dans les années à venir. »

## **GRILLE D'ENTRETIEN**

Pharmacie 5

### **Questions d'ordre général sur les associations d'usagers de la santé**

#### **1. Comment définissez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

« Pour moi, ce sont des associations de personnes visant à apporter un soutien moral aux malades et des connaissances supplémentaires sur une pathologie donnée. »

#### **2. Connaissez-vous les rôles des associations d'usagers de la santé ?**

« Je pense que leur rôle est avant tout un rôle de reconnaissance de la maladie au niveau du ministère de la santé. Je pense que les associations ont un rôle d'écoute et je pense qu'elles servent à renforcer l'écoute au niveau du ministère de la santé et de la population. »

#### **3. Comment percevez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

« Je trouve que c'est bien. Ils font avancer la problématique. J'ai un regard positif. »

### **Questions sur les associations d'usagers de la santé en Lorraine**

#### **4. Connaissez-vous des associations d'usagers de la santé en Lorraine ? Si oui, lesquelles ?**

« Je sais qu'il y a des associations pour le diabète, la fibromyalgie, le sida, pour la DMLA aussi. Mais je ne connais pas leurs noms. »

#### **5. Etes-vous amené à collaborer avec des associations d'usagers de la santé ? Si oui, lesquelles et comment ?**

« Non. »

#### **6. Seriez-vous prêt à collaborer avec les associations d'usagers de la santé ? Si oui, sous quelle forme ?**

« Oui pourquoi pas. Pour que l'on puisse échanger nos connaissances, des informations. »

## **GRILLE D'ENTRETIEN**

Pharmacie 6

### **Questions d'ordre général sur les associations d'usagers de la santé**

**1. Comment définissez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

« Je ne les définie pas car je ne les connais pas ; elles ne font pas appel à nous. »

**2. Connaissez-vous les rôles des associations d'usagers de la santé ?**

« Non. »

**3. Comment percevez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

« Nous ne les côtoyons pas, elles ne nous sollicitent pas...c'est difficile d'avoir un avis. »

### **Questions sur les associations d'usagers de la santé en Lorraine**

**4. Connaissez-vous des associations d'usagers de la santé en Lorraine ? Si oui, lesquelles ?**

« Je sais qu'il y a une association pour les diabétiques, mais je ne sais pas comment elle s'appelle. »

**5. Etes-vous amené à collaborer avec des associations d'usagers de la santé ? Si oui, lesquelles et comment ?**

« Non. »

**6. Seriez-vous prêt à collaborer avec les associations d'usagers de la santé ? Si oui, sous quelle forme ?**

« Oui pourquoi pas ! »

## **GRILLE D'ENTRETIEN**

Pharmacie 7

### **Questions d'ordre général sur les associations d'usagers de la santé**

#### **1. Comment définissez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

« Je pense que la plupart du temps, c'est un groupe de malades (ou leurs familles) qui échangent sur leur quotidien, la manière dont ils vivent la maladie. »

#### **2. Connaissez-vous les rôles des associations d'usagers de la santé ?**

« Et bien, justement, partager leur quotidien, échanger des informations sur leur maladie. Souvent ils trouvent plus d'informations sur leur maladie dans les associations que par les professionnels de santé... Je pense qu'ils sont là aussi pour recueillir des fonds. »

#### **3. Comment percevez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

« Très bien ! Les associations de patients sont très dynamiques. C'est mieux pour un patient de se tourner vers une association plutôt que de rester isolé, surtout que ces associations concernent souvent des maladies rares. »

### **Questions sur les associations d'usagers de la santé en Lorraine**

#### **4. Connaissez-vous des associations d'usagers de la santé en Lorraine ? Si oui, lesquelles ?**

« Je connais l'association des hémophiles à Jarville, mais c'est tout. »

#### **5. Etes-vous amené à collaborer avec des associations d'usagers de la santé ? Si oui, lesquelles et comment ?**

« Non, je n'ai jamais été sollicité. »

#### **6. Seriez-vous prêt à collaborer avec les associations d'usagers de la santé ? Si oui, sous quelle forme ?**

« Oui, mais pas financièrement... Pourquoi pas sous forme de réunions, d'échanges, d'enseignements... »

## **GRILLE D'ENTRETIEN**

Pharmacie 8

### **Questions d'ordre général sur les associations d'usagers de la santé**

#### **1. Comment définissez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

« C'est une difficulté car je n'en ai jamais rencontré, donc je ne sais pas du tout ce que c'est. »

#### **2. Connaissez-vous les rôles des associations d'usagers de la santé ?**

« Absolument pas. C'est vrai, c'est quand même étonnant. »

#### **3. Comment percevez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

« Dans le principe je pense qu'ils ont raison ; plus on est groupé, associé, plus on a de facilité pour avoir accès aux informations. Je pense que c'est un intermédiaire entre la médecine, les entreprises pharmaceutiques et la recherche. Je pense que c'est bien. »

### **Questions sur les associations d'usagers de la santé en Lorraine**

#### **4. Connaissez-vous des associations d'usagers de la santé en Lorraine ? Si oui, lesquelles ?**

« Non. »

#### **5. Etes-vous amené à collaborer avec des associations d'usagers de la santé ? Si oui, lesquelles et comment ?**

« Non. »

#### **6. Seriez-vous prêt à collaborer avec les associations d'usagers de la santé ? Si oui, sous quelle forme ?**

« Ah oui. J'en sais rien... j'imagine qu'on vienne me questionner, ou peut-être faire une conférence, je trouverais ça intéressant. »

## GRILLE D'ENTRETIEN

Pharmacie 9

### **Questions d'ordre général sur les associations d'usagers de la santé**

#### **1. Comment définissez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

« En fait c'est des malades qui se rassemblent, qui se mettent ensemble par pathologie. Ils essaient de faire en sorte qu'il y ait un maximum d'informations qui leur parviennent. »

#### **2. Connaissez-vous les rôles des associations d'usagers de la santé ?**

« Par rapport à ce que je vous disait je pense qu'ils veulent mettre plus d'infos pour les patients ; ils récoltent tout ce qui se fait à droite à gauche et ils les mettent souvent sur des sites internet. »

#### **3. Comment percevez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

« Plutôt bénéfique ; c'est quand même bien que les gens soient informés de ce qu'ils peuvent faire. Ca permet aussi aux gens de se prendre en charge. »

### **Questions sur les associations d'usagers de la santé en Lorraine**

#### **4. Connaissez-vous des associations d'usagers de la santé en Lorraine ? Si oui, lesquelles ?**

« Il y a celle des diabétiques qui est assez forte, celles des insuffisants respiratoires, y a souvent ceux pour la sclérose en plaque ; après il y en a certainement d'autres. »

#### **5. Etes-vous amené à collaborer avec des associations d'usagers de la santé ? Si oui, lesquelles et comment ?**

« Pour l'instant non. »

#### **6. Seriez-vous prêt à collaborer avec les associations d'usagers de la santé ? Si oui, sous quelle forme ?**

« Oui bien sûr, sous toutes les formes. »

## **GRILLE D'ENTRETIEN**

Pharmacie 10

### **Questions d'ordre général sur les associations d'usagers de la santé**

#### **1. Comment définissez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

« Les définir ? Honnêtement je ne sais pas, je ne les connais pas... Ce sont des associations, donc à but non lucratif... »

#### **2. Connaissez-vous les rôles des associations d'usagers de la santé ?**

« Je pense qu'elles sont là pour recueillir des fonds ; aussi pour aider les malades à vivre avec leur problème de santé. Elles servent peut-être de lien, par exemple entre les services d'aides à la personne et les usagers. »

#### **3. Comment percevez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

« Je ne les perçois pas...»

### **Questions sur les associations d'usagers de la santé en Lorraine**

#### **4. Connaissez-vous des associations d'usagers de la santé en Lorraine ? Si oui, lesquelles ?**

« Non. »

#### **5. Etes-vous amené à collaborer avec des associations d'usagers de la santé ? Si oui, lesquelles et comment ?**

« Non. »

#### **6. Seriez-vous prêt à collaborer avec les associations d'usagers de la santé ? Si oui, sous quelle forme ?**

« Oui pourquoi pas. Je pense que oui mais à condition de mieux les connaître parce que sinon ce sont des paroles dans le vent ! »

## **GRILLE D'ENTRETIEN**

Pharmacie 11

### **Questions d'ordre général sur les associations d'usagers de la santé**

#### **1. Comment définissez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

« Ce sont des associations qui viennent en aide à des personnes qui ont une pathologie donnée. Ils se regroupent par pathologie. »

#### **2. Connaissez-vous les rôles des associations d'usagers de la santé ?**

« Alors il doit y avoir plusieurs rôles. Je pense un rôle de conseil, certainement d'orientation aussi ; de conseil dans le sens où c'est des gens qui doivent retrouver les mêmes problèmes, les mêmes symptômes, les orienter au niveau administratif peut-être, sur des services hospitaliers ou des prises en charge. »

#### **3. Comment percevez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

« Moi je dirais que c'est plus que nécessaire, dans le sens où ça permet aux gens de se regrouper, de ne pas se sentir seul, d'être entouré de gens concernés. »

### **Questions sur les associations d'usagers de la santé en Lorraine**

#### **4. Connaissez-vous des associations d'usagers de la santé en Lorraine ? Si oui, lesquelles ?**

« Alors je connais l'ARSEP (sur la sclérose en plaque) ; il y a une association aussi pour la neurofibromatose, on a une cliente qui nous avait déposé une affiche. »

#### **5. Etes-vous amené à collaborer avec des associations d'usagers de la santé ? Si oui, lesquelles et comment ?**

« Oui nous avons déjà collaboré pour les affiches ; il y a aussi une fois où nous avons distribué des liflettes pour une association sur le psoriasis. »

**6. Seriez-vous prêt à collaborer avec les associations d'usagers de la santé ? Si oui,  
sous quelle forme ?**

« Oui, en faisant de la diffusion, de l'information. »

## **GRILLE D'ENTRETIEN**

Pharmacie 12

### **Questions d'ordre général sur les associations d'usagers de la santé**

#### **1. Comment définissez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

« Comme des aides pour les personnes qui ont des problèmes, des maladies particulières et qui ont des difficultés à s'organiser dans la gestion de leur traitement. C'est comme ça que je les vois. »

#### **2. Connaissez-vous les rôles des associations d'usagers de la santé ?**

« Pas tellement non, je ne suis pas très au fait des associations. Je crois qu'il y a des choses pour l'oxygène, quelque chose comme ça... je pense que leur rôle c'est des rôles de conseils. »

#### **3. Comment percevez-vous les associations d'usagers de la santé ?**

« Au départ (je n'ai pas du tout de contact avec les associations), j'avais un petit peu l'impression qu'ils allaient à l'encontre des professionnels de santé. C'est l'image que j'en ai mais je n'ai aucun contact avec eux. »

### **Questions sur les associations d'usagers de la santé en Lorraine**

#### **4. Connaissez-vous des associations d'usagers de la santé en Lorraine ? Si oui, lesquelles ?**

« Non. »

#### **5. Etes-vous amené à collaborer avec des associations d'usagers de la santé ? Si oui, lesquelles et comment ?**

« Non. »

**6. Seriez-vous prêt à collaborer avec les associations d'usagers de la santé ? Si oui, sous quelle forme ?**

« Pourquoi pas ! Sous quelle forme ? Plutôt en fournissant des aides, des conseils, des choses comme ça. »

## DEMANDE D'IMPRIMATUR

Date de soutenance : 25 juin 2009

DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR  
EN PHARMACIEprésenté par **Justine PERRIN**Sujet :

**Les associations d'usagers de la santé et leur regard sur le pharmacien d'officine.** Enquêtes réalisées en Lorraine auprès d'associations d'usagers de la santé et de pharmaciens d'officine.

Jury :Président : M<sup>me</sup> E.BENOIT, Maître de ConférencesJuges : M<sup>me</sup> M.DURAND, Présidente du Conseil Régional de l'Ordre des Pharmaciens de LorraineM<sup>me</sup> M.RIVIERE, Présidente du Collectif interassociatif sur la santé de Lorraine

Vu,

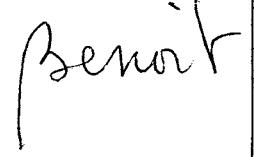
Nancy, le 5 Mai 2009

Le Président du Jury

Le Directeur de Thèse

Madame E.BENOIT,

Maître de conférences

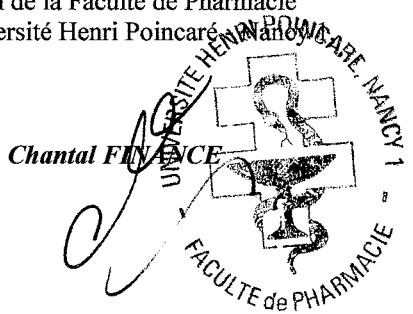


Madame E.BENOIT,

Maître de conférences

Vu et approuvé,

Nancy, le 11 MAI 2009

Doyen de la Faculté de Pharmacie  
de l'Université Henri Poincaré - Nancy 1

Vu,

Nancy, le 25-09-09

Le Président de l'Université Henri Poincaré - Nancy 1,

Pour le Président  
Jean-Pierre FAYON Délégué,  
Le Vice-Président du Conseil  
des Etudiants et de la Vie Universitaire,  
  
Nedelle ALHOUZ  
C.CHEVILLER-ALHOUZ

N° d'enregistrement : 3288



N° d'identification : 3288

**TITRE**

**LES ASSOCIATIONS D'USAGERS DE LA SANTE ET LEUR REGARD SUR LE PHARMACIEN D'OFFICINE.** Enquêtes réalisées en Lorraine auprès d'associations d'usagers de la santé et de pharmaciens d'officine.

**Thèse soutenue le 25 juin 2009**

**Par Justine PERRIN**

**RESUME :**

Au début des années 1980, le monde médical découvrait de nouveaux acteurs dans le domaine de la santé : **les associations d'usagers de la santé**. Les droits des usagers de la santé ont considérablement évolué, notamment depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Dans notre travail de thèse, nous nous sommes interrogées sur le regard que portent les associations d'usagers de la santé sur le pharmacien d'officine.

**La première partie de cette thèse est consacrée à une bibliographie sur les associations et les droits des usagers de la santé.** Nous étudions tout d'abord les caractéristiques des associations loi 1901 et des associations de droit local d'Alsace-Moselle. Ensuite, nous nous intéressons spécifiquement aux associations d'usagers de la santé : nous étudions leurs caractéristiques, leurs origines, leurs rôles. Enfin, nous examinons les droits des usagers de la santé.

**La seconde partie de cette thèse est consacrée à notre travail personnel.** Tout d'abord, nous présentons les résultats de nos recherches sur l'organisation des associations d'usagers de la santé : nous avons recensé les différentes associations agréées en fonction de leur domaine d'intervention. Ensuite nous présentons les résultats des deux enquêtes que nous avons menées auprès de douze associations d'usagers de la santé agréées en Lorraine et auprès de douze pharmaciens d'officine dans la région nancéenne.

Enfin, l'analyse et la confrontation des résultats de ces deux enquêtes nous permettent d'ouvrir notre réflexion sur la profession officinale, dans un contexte où celle-ci est en pleine évolution avec le projet de loi « *Hôpital, Patients, Santé et Territoires* ».

**MOTS CLES :**

**associations d'usagers de la santé - droits des usagers de la santé - pharmacien d'officine.**

<b>Directeur de thèse</b>	<b>Intitulé du laboratoire</b>	<b>Nature</b>
Dr Emmanuelle BENOIT, Maître de Conférences	Département de langues et communication appliquées à la santé	<b>Travail personnel</b> <input checked="" type="checkbox"/> <b>Thème</b> <input type="checkbox"/> 6

**Thèmes**

**1 – Sciences fondamentales**  
**3 – Médicament**  
**5 - Biologie**

**2 – Hygiène/Environnement**  
**4 – Alimentation – Nutrition**  
**6 – Pratique professionnelle**