

1^{ères} Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique

Le 11 mai 2010

Synthèse des débats et recommandations

**Parcours dans la maladie
chronique : connaître
les maladies, reconnaître
la personne malade**



Préambule



Sophie Kornowski-Bonnet

Président de Roche SAS
Président de la Fondation Roche

« Alors que des avancées scientifiques émergent, permettant d'espérer de nouvelles améliorations pour les générations futures, Roche et sa Fondation s'engagent pour que la personne atteinte d'une maladie chronique ne soit pas exclue de la société ; c'est là aussi notre responsabilité d'entreprise. »

La Fondation Roche

Aujourd'hui, les besoins des personnes atteintes de maladies chroniques sont importants tant au niveau personnel, social, économique que professionnel. Depuis 2006, la Fondation Roche suscite et soutient des innovations et des initiatives destinées à améliorer la vie au quotidien des personnes atteintes d'une maladie chronique. Elle se veut le catalyseur d'une démarche envers ces personnes dont le quotidien et l'activité ont été modifiés.

Trois modes d'intervention animent la Fondation Roche :

- Soutenir des projets portés par les associations ou les professionnels de santé
- Innover pour le développement des connaissances et des compétences dans le domaine des maladies chroniques
- Contribuer à la mobilisation sociale et politique sur les maladies chroniques. C'est dans ce cadre qu'on été organisées, le 11 mai 2010 à la Maison de la Chimie, **les Premières Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique.**

Placées sous le haut patronage de Madame Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la Santé et des Sports, les Premières Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique ont été pensées autour du thème : « Parcours dans la maladie chronique : connaître les maladies, reconnaître la personne malade ». Une manifestation pluridisciplinaire, associant des chercheurs, des représentants d'associations de patients et de la communauté médicale, fondée sur le principe du débat, des échanges et de la confrontation des points de vue.

Penser la maladie chronique pour mieux agir ; débattre pour faire émerger des idées nouvelles ; mettre en regard les approches pour ouvrir de nouvelles pistes : au-delà des constats, ces Premières Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique ont eu pour volonté d'accélérer la prise de conscience sur la nécessité d'agir en faveur de la maladie chronique et des personnes qui en sont atteintes dans notre société. Un pari semble-t-il réussi grâce à l'implication de tous les participants, mais aussi du conseil scientifique et du conseil d'administration de la Fondation Roche.

Pourquoi des Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique ?

La vision du conseil scientifique de la Fondation Roche

Notre Conseil scientifique mise depuis sa création sur la richesse de la transversalité et l'approche multidisciplinaire du champ de la maladie chronique (un espace par définition transversal à tous les types de maladies chroniques). Notre volonté de faire sauter les clivages, de ne pas ajouter des catégories et des cloisonnements à tous ceux qui existent déjà, nous amène à tenter d'oeuvrer pour l'amélioration de la connaissance et la reconnaissance des malades chroniques. Nous ne souhaitons pas nous cantonner à la seule juxtaposition du droit, de l'économie, de la philosophie, de l'anthropologie, de la psychologie. Pour éviter la fragmentation, nous nous sommes placés sous la houlette de l'éthique, en défendant un engagement pour une conception de l'homme et de la solidarité (qui va jusqu'à une analyse critique du point de vue de la biomédecine et du tout économique). La « cause du malade », le « combat » pour la personne marquée par une pathologie chronique, nous mobilisent.

Nous ne pouvons que remarquer combien la notion de qualité de vie du patient est aujourd'hui galvaudée. Nous sommes donc attentifs à interroger autrement ce qui serait bon pour lui. Si nous défendons l'amélioration de l'autonomie pour les malades, cette « augmentation de la puissance d'agir » comme on a pu traduire *empowerment* en français, il nous semble indispensable d'en évaluer les implications à long terme pour les patients, et les formes imprévues d'isolement et de discrimination qu'elle peut parfois induire : là où l'autonomie se transforme en responsabilité, puis en culpabilité pour ceux ou celles qui ne jouent pas ou ne peuvent plus jouer la carte de l'assurance personnelle, la carte, en d'autres termes, de l'émancipation des systèmes de soins.

Notre vigilance nous amène à reconsidérer l'encouragement à l'autonomie comme pouvant servir le désengagement progressif de l'État. Cette question de l'autonomie a à voir avec les temporalités non linéaires des malades et la possibilité de modèles multiples : un malade peut éprouver un véritable mieux-être dans le « contrôle » personnel de sa maladie, comme il peut, à d'autres moments, rechercher une assistance tierce en un domaine particulier, voire appeler de ses vœux une assistance complète, par delà les seuls traitements que suppose sa pathologie. La nécessaire souplesse des dispositifs de soins et de soutiens est alors requise.

Nous sommes circonspects devant l'investissement du domicile comme espace technique de gestion de la maladie, avec les traitements lourds administrés chez soi, parfois en auto-injection, et une éducation thérapeutique du patient et de ses proches, qui ne semblent pas laisser de place à la lassitude et au décrochement. Un risque d'invisibilité sociale et médicale ne guette-t-il pas ces malades ?

Les moyens à développer pour promouvoir l'accès démocratique aux soins pour toutes ces personnes, et pour renforcer la considération publique à leur égard, nous rapprochent autant des professionnels que des associations de patients et de leurs actions. Les professionnels qui participent de cette philosophie de l'approche soignante et se considèrent

partie-prenante d'innovations nécessaires, sont, comme les acteurs associatifs, pour nous, des partenaires précieux. Leur expérience nous paraît indispensable sur bien des points et notamment sur la conciliation d'une prise en charge thérapeutique au long cours pour certains malades chroniques, ceux qui ne sont pas en invalidité, avec des phases d'inactivité et d'arrêt de travail, qui entraînent bien évidemment des problèmes d'ordre matériel et financier : baisse des revenus, suppression de certains avantages, difficultés avec les assurances et les organismes bancaires. La prise en charge sociale et juridique du patient atteint de maladie chronique doit être améliorée, les expertises professionnelles et associatives conjuguées à celles des juristes de notre Conseil scientifique permettront de préciser certaines recommandations.

De même, les mutations économiques sont au cœur de nos réflexions. Les processus de paupérisation qui pénalisent fortement les personnes atteintes de maladies chroniques quand celles-ci ne sont pas, ou plus, inscrites dans une solidarité salariale et/ou familiale efficace, se sont accélérés avec la crise financière que nous connaissons depuis bientôt deux ans. Nos journées d'études et colloques permettront d'en mesurer les effets. Enfin, nous partageons la volonté de dire le monde plus intime du malade, de valoriser sa parole, d'éclairer et restituer le sens de ce qui est vécu. La maladie comme bouleversement existentiel, comme événement qui change durablement le corps et la vie, rendant très improbable un retour à l'état antérieur, confrontant à l'invalidité, la souffrance – autant de situations frontalières –, n'est-elle que dépossession ? Est-elle aussi avènement d'une nouvelle intégrité, d'une nouvelle manière de se penser humain ? De reconsidérer sa vie amoureuse, sexuelle, affective, familiale et sociale, malgré et grâce à cette expérience subjective ? De recomposer son existence ?

En pleine période de glorification de la résilience, notre souci va vers ceux qui ne « rebondissent » pas. Que sait-on de ceux pour qui c'est trop insupportable et qui sont définitivement abimés dans leur désir de vivre ?

Il nous tient à cœur de faire entendre de belles choses, mais aussi de plus sombres, comme la colère ou l'impatience des malades. Le cycle de réflexions que nous avons entrepris avec ces Premières Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique le sera avec eux.

Le Conseil scientifique de la Fondation Roche

- Catherine Deschamps, docteur en anthropologie sociale, chercheur associé au Laboratoire d'anthropologie sociale, École des hautes études en sciences sociales
- Marcela Gargiulo, psychologue clinicienne, docteur en psychologie, Institut de myologie, Hôpital de la Salpêtrière
- Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique AP-HP, professeur à l'Université Paris-Sud XI
- Catherine Le Grand Sébille, socio-anthropologue, maître de conférences, Faculté de médecine de Lille II
- Benjamin Pitcho, avocat, maître de conférences à l'Université Paris VIII

11 MAI 2010

Programme des Premières Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique

Organisées par la Fondation Roche, les Premières Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique ont été placées sous le thème « Parcours dans la maladie chronique : connaître les maladies, reconnaître la personne malade ».

*Après l'ouverture de la journée par **Sophie Kornowski-Bonnet**, présidente de la Fondation Roche et de Roche Pharma France, et l'introduction de **Catherine Le Grand Sebillé**, membre du Conseil scientifique de la Fondation Roche, trois tables rondes ont animé la journée :*

- Première table ronde : « Vivre avec une Maladie chronique au quotidien »
- Deuxième table ronde : « Spécificités médicales et sanitaires des maladies chroniques »
- Troisième table ronde : « Temps du soin, temps de la vie »

*Les débats ont été conclus par la synthèse de **Christian Saout**, président du CISS, avant que la Fondation Roche, par l'intermédiaire de sa présidente **Sophie Kornowski-Bonnet**, désigne les lauréats des projets soutenus par la Fondation Roche pour l'année 2010.*

1^{ère} table ronde

« Vivre avec une maladie chronique au quotidien »

Présidée par

Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique AP-HP, professeur à l'Université Paris-Sud XI.

Propos introductifs :

Claire Marin, docteur en Philosophie et professeur agrégé de Philosophie, et **Claude Thiaudière**, maître de conférences en sociologie, université de Picardie – Jules Verne.

Participants :

Jacques Fayolle, président délégué de l'Union nationale des amis et familles de malades psychiques d'Ille-et-Vilaine (UNAFAM 35), et **Régine Goinère**, présidente-fondatrice de l'association Vivre Avec.

2^{ème} table ronde

« Spécificités médicales et sanitaires des maladies chroniques »

Présidée par

Françoise Forette, professeur de Médecine interne et de Gériatrie, (université Paris V) et directrice de la Fondation nationale de gérontologie.

Propos introductifs :

Marie-Hélène Boucand, médecin, Association française des syndromes d'Ehlers Danlos (AFSED), et **Patrice Couzigou**, professeur, hépato-gastro-entérologue à l'Hôpital de Haut-Lévêque de Bordeaux.

Participants :

Michel Bonjour, vice-président de SOS Hépatites Fédération et vice-président du Comité de suivi et de prospective du Plan national hépatites virales B et C, et **Danielle Vilchien**, membre de l'association France Parkinson.

3^{ème} table ronde

« Temps du soin, temps de la vie »

Présidée par

Catherine Le Grand Sébille, socio-anthropologue, maître de conférences (faculté de médecine Lille II).

Propos introductifs :

Marie Ménoret, sociologue à l'Université Paris VIII.

Participants :

Olivia Gross, présidente de l'association française des dysplasies ectodermiques (AFDE) et **Jean-Louis Laporte**, président de Association Tribu Cancer.

Témoignage :

Marcel Nuss, fondateur et délégué aux relations extérieures de Coordination handicap & autonomie.

Synthèse des débats des Premières Rencontres
Annuelles de la Maladie Chronique

La maladie chronique à travers ses multiples aspects

Les Premières Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique ont traité de manière transversale les différents aspects de la maladie chronique et de la personne qui en est atteinte. Ce sont ces aspects qui sont ici retranscrits selon les points de vue exprimés par la diversité des intervenants.

Trois thèmes principaux ressortent :

- 1 - *Vivre sans guérir*** : penser différemment le temps
- 2 - *Se soigner*** : améliorer la qualité des soins et donc la qualité de vie
- 3 - *(Re)définir son identité*** : la place de la personne malade dans la société

f u t u r , e s p é r a n c e , i n c e r t i t u d e , d é s i r , a n n o n c e ,

1 - Vivre sans guérir : penser différemment le temps

> Logique du temps présent, logique de l'incertitude

C'est l'un des paradoxes de la notion de chronicité que d'apprendre à vivre avec la maladie et d'appréhender un futur incertain où la notion d'espérance doit primer. Entre crises et rémissions, entre faux espoirs et fausses alertes, comment concilier les deux logiques de l'incertitude et du temps présent ? Comment vivre le temps présent tout en ne s'interdisant pas de penser dans la durée ?

> Quel sens donner à une vie qui s'allonge ?

« La vie est une maladie incurable. »

Les soins progressent, la vie s'allonge, mais la guérison reste hors de portée : le propre de la maladie chronique est de s'installer dans la durée. Comme le souligne justement la philosophe Claire Marin, la maladie chronique est une expérience assez rare, elle est même une première dans l'existence humaine : on ne s'habitue pas, ou difficilement, à être durablement malade. Dès lors, quel sens donner à un futur qui s'étire ?

> Temps de l'errance, de l'annonce et de la reconstruction

Comme pour le deuil, il y a un avant et un après l'annonce.

Avant l'annonce, on ne sait pas ; mais l'on ressent : on perçoit des symptômes et l'on s'interroge. C'est le temps de l'errance diagnostique, un temps long qui peut, dans le cas de certaines maladies rares, durer 15 à 20 ans avant que l'on puisse diagnostiquer, et donc soigner la maladie.

« Ce qui reste informulable tant que ce n'est pas formulé »

Après l'annonce, on sait, parfois brutalement. C'est le rôle du médecin de savoir dire, notamment lors de l'annonce de la maladie. Ecouter ce que le patient peut entendre, parfois ne pas tout dire, pas tout de suite. C'est ce que rappelle Françoise Forette, directrice de la Fondation nationale de gérontologie, en ajoutant que l'annonce seule ne suffit pas : elle doit se faire avec un plan de soin associé. Pour que la personne se (re)construise avec la maladie, la prise en charge, le fait de dire très vite ce que l'on compte faire pour accompagner le malade est capital. Il y aura ensuite différents temps : celui du refus, du refoulement, puis de l'acceptation voire de la sérénité. La maladie chronique est une nouvelle aventure du vivant. Une aventure qui s'inscrit dans un temps parfois très long.

> Temps du désir, temps de la fin de vie

Il convient de mieux appréhender et de distinguer la grande brisure que constitue l'annonce et la série des petites autres : le temps où l'on apprend sa maladie, le temps de reconstruire avec elle, mais aussi le temps du non-savoir, de l'incertitude et de l'angoisse, celui du désir qui subsiste, ou encore celui de la fin de vie.

2 - Se soigner : améliorer la qualité des soins et donc la qualité de vie

« Ne dites pas à ma mère que je suis médecin généraliste, elle croit que je suis hépatologue. »

> Un système de soin inadapté à la maladie chronique ?

En 2010, l'assurance maladie reste sur un modèle de 1945 qui ne pense pas la maladie chronique. Ainsi l'approche médicale, la formation du médecin, l'enseignement, tout particulièrement pour les généralistes, reposent sur les pathologies aiguës ; or on ne peut soigner de la même façon une douleur aiguë et une douleur chronique.

> Transversalité et coordination

L'approche de la maladie chronique est fragmentée, découpée, alors qu'elle nécessite une approche pluridisciplinaire : le patient est unique dans sa génétique et dans son environnement.

« Comment introduire les réunions de synthèse de l'hôpital au sein du système libéral ? »

Aujourd'hui, la circulation de l'information au sein des différentes spécialités médicales demeure insuffisante : la transversalité doit être renforcée et pensée de manière à pouvoir associer un généraliste, un neurologue, un kiné par exemple, pour traiter de manière complète la personne malade. Comment dès lors pousser le corps médical à une meilleure coordination, notamment au niveau de la médecine libérale ?

De l'aveu même du professeur Couzigou, hépato-gastro-entérologue, le médecin doit savoir conserver une certaine humilité : il ne peut tout connaître, il doit savoir « lâcher » son patient et prendre d'autres avis, notamment dans le cas des maladies rares.

> Patient et corps médical : un dialogue nécessaire

Faire du patient l'acteur central du parcours de soin : dans le cas d'une maladie longue spécialement, la prise en compte du vécu de la personne malade est indissociable de la qualité des soins. Mais trop souvent encore, la parole du patient est confisquée par le soignant. Nombre des intervenants de la journée du 11 mai ont appelé à la reconnaissance des compétences mutuelles du patient et du personnel soignant – qui sinon le malade connaît et ressent le mieux sa maladie ? –, mais aussi à l'utilité du dialogue.

Comment ? En sachant montrer de la compassion, en favorisant l'écoute, en apprenant à partager un même langage ; il est essentiel pour le médecin d'adapter son vocabulaire aux différentes cultures et habitudes de la personne qu'il soigne. Il doit savoir se mettre à son niveau, partager et échanger avec lui.

Ce dialogue est capital, tant pour des considérations humaines que médicales : comment devenir l'acteur de soins lorsqu'on ne comprend pas ; comment dès lors ne pas devenir sujet passif de sa maladie ?

> Qualité de vie et continuité du suivi

La qualité de vie et la continuité du suivi reposent aussi bien sur l'efficacité thérapeutique que sur le bien-être du patient. Mais ce dernier point est souvent négligé : si des progrès spectaculaires ont eu lieu en terme d'efficacité, bien des effets secondaires sur la longue durée, dans le cas du cancer par exemple, ne sont pas suffisamment pris en compte et traités ; et lorsqu'ils le sont, c'est uniquement lors des phases aigües. Or les effets secondaires entament la qualité de vie.

L'exemple des essais cliniques et de l'évaluation des médicaments est saisissant : ils se focalisent, certes de manière légitime, sur les taux de survie mais ne prennent peu, voire pas en compte les effets secondaires à long terme. Une autre approche peut-elle être envisagée ?

> Autonomie du patient et rôle des proches

Les concepts d'éducation thérapeutique et d'autonomie du patient interrogent ; ils demandent d'être appréhendés avec précaution. Pour la personne atteinte d'une maladie chronique, passer d'un corps soutien à un corps à soigner est difficile : il faut que le patient puisse assumer cette capacité à se soigner.

Sans oublier les proches, pour qui il est également difficile de soigner. Est-ce d'ailleurs leur rôle ? Constat est fait que les maladies chroniques affectent fortement les liens familiaux. Comme le souligne Marcel Nuss, fondateur de Coordination handicap & autonomie, la confusion des rôles quand on devient à la fois soignant et conjoint, enfant, père ou mère, est destructrice.

« La qualité de vie, c'est aussi celle qui prend sens dans le sentiment d'appartenance à la société. »

« Au-delà de l'observance, il faut savoir provoquer l'adhérence au traitement, c'est-à-dire l'implication du malade dans sa maladie et dans ses soins. »

3 - (Re) définir son identité : la place de la personne malade dans la société

> La maladie chronique, une maladie avant tout sociale ?

Comme l'ont rappelé nombre de participants de la journée du 11 mai, les caractéristiques de la maladie chronique sont avant tout sociales ; elle doit d'abord être pensée en termes

unicité du patient, paroles, acteur de ses soins, qualité de

sociaux avant d'être traitée de manière médicale. Des pays comme la Grande-Bretagne ou les Etats-Unis l'ont compris très tôt, dès après la Seconde Guerre mondiale, alors que cette question commence tout juste d'être posée en France. L'appréhension de la notion de chronicité dans ses aspects sociaux a pris du retard dans notre pays.

> La personne ne se réduit pas à sa maladie

Les personnes malades ont besoin de se sentir appartenir au monde qui les entoure malgré les épreuves qui tendent à les marginaliser. La maladie chronique envahit l'espace personnel et l'espace social : elle pousse au repli sur soi, très souvent parce que la société refuse de regarder la maladie et de considérer la personne malade.

« Être patient ne se résume pas à un métier de malade. »

Pourtant, et comme l'a souligné Jacques Fayolle, président délégué d'UNAFAM 35, le handicap est un droit : le droit à l'handicap doit être reconnu dans notre société, il faut considérer le patient comme un semblable. L'enjeu pour le malade comme pour la société est de ne pas identifier la personne à sa maladie. La dynamique d'association entre la maladie et la personne doit être brisée.

Il s'agit d'aider le patient à retrouver le plein exercice de sa citoyenneté : est citoyen celui qui a sa place dans la société, qui y joue un rôle. L'exclusion de certaines personnes atteintes d'une maladie chronique doit être combattue sans relâche ; des solutions existent comme l'aide à l'emploi qu'il faut généraliser et renforcer.

> Les contraintes de la norme

L'une des caractéristiques de notre société est d'imposer des normes et de marginaliser ceux qui n'y répondent pas. Dans un environnement qui survalorise la performance, le dynamisme et la jeunesse, quelle place pour le malade ? Aujourd'hui, il faut être plus normal que normal au sein de la société, souligne la sociologue Claude Thiadière.

« Ce sont les autres qui disent que je suis malade. »

Les normes s'imposent également au malade : on attend de lui qu'il se batte, qu'il se montre fort en toutes circonstances, qu'il affronte avec courage et sans abattement possible sa maladie. Le patient, ou l'héroïsation ordinaire... Il faut pourtant reconnaître au malade son droit d'être faible, celui de douter, d'être découragé. Pourquoi vouloir toujours imposer à la personne une approche systématiquement héroïque face à sa maladie ?

Créer des normes enfin, c'est définir des statuts dont notre société est friande. Un statut, cela peut être celui univoque que l'on tend désormais à imposer au malade ; mais il existe plusieurs types de personnes malades, plusieurs types de discours à tenir selon le type de pathologie. On ne peut uniformiser la maladie et ceux qui en souffrent.

> La personne malade et les proches

Qui est le malade, qui est le proche ? Parfois les rôles se confondent : le patient peut également être l'entourage, dans le cas des enfants ou des personnes âgées par exemple où c'est la famille qui doit décider et échanger avec les médecins.

> Et les associations ?

Le rôle des associations est bien sûr de soutenir, d'accompagner au quotidien la personne malade et son entourage. Mais on ne peut cantonner les associations au seul soutien passif. Elles existent pour agir, pour proposer, pour interpellier le politique et le corps médical. Les associations doivent rassembler les malades pour pousser les médecins à mieux les traiter ; comme le rappelle Olivia Gross, présidente de l'association française des dysplasies ectodermiques (AFDE), elles pallient malgré elles le manque de coordination entre services médicaux et sociaux en assurant la transmission d'informations essentielles. Il y a nécessité pour elles de se regrouper, de faire cause commune pour peser sur les décisions politiques, médicales et sociales. La notion de militantisme doit guider le mode d'action des associations.

« Nous ne sommes pas des patients, mais des impatients. »

11 MAI 2010

Déclaration de clotûre des Premières Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique

par Christian Saout, président du CISS (Collectif interassociatif sur la santé)

« Maladie chronique », ou « condition chronique » ? Cette interrogation soulevée au cours des débats des « Premières Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique » cristallise un enjeu essentiel : au-delà des questions médicales posées la chronicité d'une maladie, n'est-ce pas les conditions de vie des personnes malades qu'il s'agit aujourd'hui de mieux prendre en compte ?

A partir des points de vue aussi divers que complémentaires de représentants associatifs, de chercheurs ou de membres de la communauté médicale, ces Premières Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique ont permis de faire ressortir trois grands défis :

- **La modernisation de notre système de santé** au sens large, au-delà des questions strictement médicales : les nouveaux besoins induits par les maladies chroniques ont du mal à être pensés dans la durée, dans le temps long du parcours de soin. Il persiste une difficulté à appréhender la chronicité, à inscrire l'individu dans un système collectif, mais aussi à mettre en place des structures médicales véritablement transversales. Le nombre de malades chroniques ne cesse pourtant de croître ; ils seront 18 millions en 2020.
- Deuxième défi, celui de **l'acceptabilité sociale de la maladie**, qui se heurte aux contraintes économiques et à la rareté du travail. Des politiques de compensation aux limites de l'autonomie doivent être mises en place ; aujourd'hui certaines allocations sont inférieures au seuil de pauvreté. Dans une société individualiste marquée par la quête de performance, la sollicitude des professionnels de santé comme celle des citoyens s'impose pour que soit mieux pris en charge la personne malade.
- **Enfin troisième défi, politique celui là** : la France compte bon nombre d'expérimentations fructueuses sur la maladie chronique qui pourtant ne parviennent pas à se généraliser. Le temps administratif n'est pas celui des malades. La question de l'acceptabilité des choix doit également être posée, car il n'existe pas en France de réels débats politiques concernant les soins, les franchises... Des choix structurants et des exigences doivent être formulés par le politique : le milieu associatif, le monde des organisations ou les entreprises, malgré leur diversité et leur richesse, ne peuvent seuls structurer une approche globale sur la maladie chronique.

Ces défis doivent trouver leur réponse ; à partir de ces Premières Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique, une première feuille de route se dessine autour de six recommandations.

1. Des solutions humaines sont à mettre en œuvre pour aider et accompagner psychologiquement les personnes malades, en multipliant les lieux d'accueils, en établissant par exemple des liens à distance sur Internet. Des solutions techniques aussi : il faut

repenser le mécanisme de financement des associations qui occupent leur temps à justifier leurs dépenses et à courir après le budget indispensable au renouvellement des projets.

2. Pourquoi ne pas élaborer une Déclaration des Droits des malades chroniques ? Elle interdirait les annonces de maladies non-circonstanciées, sans plans de soin ; elle interdirait la prescription de soins sans prise en charge unique mais aussi sociale. Elle instaurerait un droit, voire un devoir à l'alliance thérapeutique, et enfin un droit au bilan de compétences en tant que malade.

3. L'organisation du suivi biologique et ambulatoire des maladies doit être revue. Il manque à ce stade un accompagnement ambulatoire pour certains malades chroniques.

4. Il s'agit également de **mieux articuler santé et société** : c'est la condition de la transversalité. Les Agences régionales de Santé y parviendront-elles ? Il faut l'espérer. La vie des malades chroniques est entière, ils ne peuvent être traités de manière segmentée. Sur le terrain déjà, des expérimentations se révèlent satisfaisantes, en Savoie par exemple où un réseau de médecins déclenche lui-même la prise en charge sociale.

5. Dans une optique de rationalisation et de mise en perspective à partir de choix structurants, **un plan gouvernemental fixant des objectifs et des calendriers** pour chaque maladie chronique est également nécessaire.

6. Reste enfin **le soutien aux mobilisations qui émanent de la société civile**. Les associations doivent bénéficier de ressources financières suffisantes et il convient de pousser les parlementaires à adopter des résolutions sur le thème des maladies chroniques. Si elles n'ont pas force de loi, ces résolutions peuvent utilement sensibiliser et orienter de futures politiques publiques.

Ces « Premières Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique », session importante et inédite, ont permis d'envisager le passage complexe du singulier au collectif. L'objectif était de refaire le monde, de repenser les modes d'action. La formule à retenir, s'il y en avait une, pourrait être « **l'espérance de la sollicitude** ». Notre société doit parvenir à la construire, elle doit co-exister avec la valeur de l'individualisme, certes nécessaire mais qui peut avoir tendance à affaiblir le lien social. Les Premières Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique ont rappelé avec acuité que, trop souvent aujourd'hui, on oublie de penser à l'autre différent.

Agir pour la **maladie chronique**

Les Premières Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique ont dressé des constats, lancé des interpellations, exprimé des doutes et des douleurs parfois.

Elles ont surtout permis de faire émerger des propositions concrètes d'actions pour améliorer les conditions de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique.

Des recommandations concrètes

Pour reconnaître la personne malade comme un citoyen à part entière

- > Faire appliquer et soutenir la philosophie de la loi de 2005 *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, notamment la mise en place d'un guichet unique pour la personne malade.
- > Renforcer l'accès à l'assurance emprunteur
- > Développer l'aide au retour à l'emploi
- > Recourir aux partenariats avec les entreprises privées
- > Mettre en place une forme de discrimination positive pour mieux faire connaître et reconnaître la maladie chronique.

Pour faciliter la prise en charge de la maladie au quotidien

- > Inventer des maisons de la santé pour soutenir et orienter le malade.
- > Renforcer la qualité du suivi à domicile, par exemple grâce à la télémédecine.
- > Inverser le mode d'appréciation de l'invalidité, qui impose aujourd'hui au patient de prouver qu'il est incapable de travailler.
- > Prendre en compte les effets secondaires à long terme dans l'évaluation d'un médicament.

Pour mieux sensibiliser les médecins à la spécificité de la maladie chronique

- > Assurer une meilleure coordination et une plus grande transversalité des soins. Par exemple en réfléchissant au moyen d'étendre les réunions de synthèse à l'extérieur de l'hôpital.
- > Mettre en place une approche différente de classer les médecins lors de leur formation grâce à la prise en compte de questions d'approches transversales.
- > Apprendre la sollicitude aux médecins, à ne pas toujours masquer leur émotion, à témoigner de leur compassion.
- > Faire intervenir un étudiant handicapé dans le cursus de formation, dès les premières années d'étude.



52 boulevard du Parc
92521 Neuilly-sur-Seine Cedex
France
Téléphone : 01 46 40 50 00
Fax : 01 46 40 54 32

