



**ENSP**

ECOLE NATIONALE DE  
LA SANTE PUBLIQUE

**RENNES**

**MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE**

**– 2004 –**

**Prise en charge de la maladie chronique :  
quels rôles pour les secteurs professionnels,  
familiaux et alternatifs ?**

**– Groupe n° 13 –**

- |                             |                       |
|-----------------------------|-----------------------|
| – CHAMPENIER Rachel         | – MOCAER Pascale      |
| – HOAREAU CASTILLO Virginie | – PASSICOUSSET Jérôme |
| – HUARD Xavier              | – PETITPAS Isabelle   |
| – LERUS Chantal             | – PLUCHOT Frédéric    |
| – LUCE ANTOINETTE Micheline | – PROST Frédéric      |

***Animateurs***

- ***SHERLAW William***
- ***BLAISE Jean-Luc***

---

# Sommaire

---

Introduction.....	9
1 Les spécificités de la maladie chronique.....	11
1.1 Les caractéristiques des maladies chroniques.....	11
1.1.1 L'important travail d'adaptation psychologique lors du diagnostic.....	11
1.1.2 La nécessaire acceptation de la maladie, base de la compliance.....	12
1.1.3 L'impact très fort sur la vie quotidienne.....	13
1.1.4 La difficile cohabitation avec le monde des bien-portants.....	14
1.2 Les besoins spécifiques des malades chroniques.....	14
1.2.1 Le besoin d'un diagnostic précoce.....	14
1.2.2 L'information et la communication sur la maladie.....	15
1.2.3 L'éducation à la santé et l'éducation thérapeutique.....	16
1.2.4 Une prise en charge globale coordonnée et évolutive.....	16
1.2.5 « Se retrouver dans le système ».....	17
1.2.6 Soutien psychologique et vie professionnelle ou scolaire.....	17
2 Les réponses actuelles de la société aux besoins du malade chronique.....	18
2.1 Le constat d'un système faisant intervenir une multiplicité d'acteurs et de compétences.....	18
2.1.1 Le secteur professionnel.....	18
2.1.2 La prise en charge du secteur « popular » dans la maladie chronique.....	19
2.1.3 Le secteur alternatif.....	21
2.1.4 Les chevauchements entre les sphères.....	22
2.2 Une prise en charge imparfaite suscitant des critiques de la part des malades.....	24
2.2.1 Les problèmes actuels de la prise en charge.....	24
2.2.2 Des besoins non satisfaits.....	25
3 Propositions d'amélioration pour la prise en charge des malades chroniques.....	26
3.1 Proposition 1 : connaître la spécificité des maladies chroniques et développer la prévention primaire.....	27
3.2 Proposition 2 : favoriser la vie autonome des patients.....	28
3.3 Proposition 3 : développer la qualité de la prise en charge et l'évaluation.....	28
3.4 Proposition 4 : promouvoir la coordination des acteurs et la continuité de la prise en charge des malades chroniques.....	29
3.5 Proposition 5 : renforcer les moyens pour répondre aux enjeux de santé.....	31
3.6 Proposition 6 : renforcer la formation initiale et continue des professionnels.....	31
Conclusion.....	33
Bibliographie.....	35

Liste des annexes .....	I
Planning des rencontres .....	II
La maladie d'Alzheimer .....	IV
Le diabète .....	VI
La lombalgie chronique.....	VIII
le trouble bipolaire .....	X
Le SIDA .....	XII
Guide d'entretien .....	XIV

---

# Remerciements

---

Nous souhaitons apporter nos remerciements :

- ▶ aux animateurs de ce Module Interprofessionnel de santé Publique (MIP) pour leur soutien lors de la recherche de contacts, leur aide dans la recherche d'information, leurs conseils lors de la rédaction de ce document et leur disponibilité,
- ▶ aux différentes personnes qui ont accepté de nous recevoir ou de témoigner de leur vécu. Elles sont souvent à l'origine de nos propositions d'amélioration.

---

## Liste des sigles utilisés

---

ARH	Agence Régionale de l'Hospitalisation
ARS	Agence Régionale de Santé
COMP	Contrat d'Objectif et de Moyens Pluriannuel
COTOREP	COmmission Technique d'Orientation et de REclassement Professionnel
CRAM	Caisse Régionale d'Assurance Maladie
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
INRS	Institut National de Recherche et de Sécurité
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
SSIAD	Service de Soins Infirmiers A Domicile
T2A	Tarifification A l'Activité
URML	Union Régionale des Médecins Libéraux

## INTRODUCTION

Les affections chroniques sont en augmentation dans le monde. Compte tenu des succès de la santé publique, les populations vieillissent et les malades vivent de plus en plus souvent avec une ou plusieurs affections chroniques pendant des décennies. L'urbanisation, l'adoption d'un mode de vie à risque et la commercialisation mondiale de produits dangereux pour la santé tels que le tabac sont, d'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), des facteurs aggravants. Ces évolutions font peser sur les systèmes de soins une demande nouvelle et durable. Les maladies chroniques seront la principale cause d'incapacité dans le monde d'ici à 2020 et, si elles ne sont pas efficacement prises en charge, constitueront en outre le principal poste de dépenses pour nos systèmes de santé. A cet égard, elles menacent tous les pays quelque soit leur niveau de développement. Ainsi, d'ici 2020, les maladies chroniques seront responsables de 78% de la charge de morbidité dans les pays en développement.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), dans son rapport « *Des soins novateurs pour les affections chroniques : éléments constitutifs* » publié en 2003 [9] propose d'adopter une nouvelle définition des maladies chroniques : *problèmes de santé qui nécessitent une prise en charge continue pendant des années, voire des décennies.*

Considérées dans cette perspective, les maladies chroniques recouvrent une catégorie extrêmement vaste de problèmes de santé pouvant paraître à première vue très disparate. Ainsi, les maladies transmissibles<sup>1</sup> et non transmissibles<sup>2</sup> persistantes, les troubles mentaux<sup>3</sup> de longue durée et les handicaps physiques acquis<sup>4</sup>, bien que différents, s'inscrivent tous dans cette catégorie. Les contraintes que ces maladies font peser sur les malades, leur famille et le système de soins sont sensiblement les mêmes et, de fait, des stratégies de prise en charge comparables sont efficaces pour l'ensemble de ces maladies, les faisant paraître bien plus semblables que différentes.

Il est donc légitime de s'interroger sur la manière dont sont prises en charge aujourd'hui les maladies chroniques dans le système de santé français et de réfléchir sur les

---

<sup>1</sup> VIH/SIDA

<sup>2</sup> Pathologies cardio-vasculaires, cancers, diabète, asthmes, sclérose en plaque, Parkinson, Alzheimer, migraine, épilepsie, insuffisance rénale, ...

<sup>3</sup> Dépression, schizophrénie, trouble bipolaire, ...

<sup>4</sup> Amputations, cécité, affections articulaires telles les polyarthrites rhumatoïdes, les lombalgies, ...

améliorations qu'il serait nécessaire d'y apporter. Cette réflexion a d'ores et déjà été menée par A.Kleinman<sup>6</sup> [3,4] qui propose une grille de lecture pour le système américain, grille de lecture adoptée dans le présent rapport. Celle-ci propose de distinguer trois types d'acteurs intervenant auprès du malade chronique : les professionnels de soins ou « professional sector », la sphère familiale ou « popular sector » composée de la famille, des proches et de certaines associations et la sphère « alternative » ou « folk sector » regroupant toutes les techniques de soins non officielles dites parallèles.

Notre groupe est donc parti à la découverte de ces trois sphères et des spécificités de la maladie chronique grâce à une recherche bibliographique mais aussi et surtout en rencontrant des malades et leur famille, des professionnels et des associations. Plusieurs responsables aux ministères de la santé et délégué aux personnes âgées nous ont présenté leur analyse de la situation et les programmes de santé développés pour certaines maladies chroniques (Alzheimer notamment). Le planning des rencontres est présenté en annexe 1. Afin de rendre plus concrets certains développements, cinq fiches présentant chacune un exemple de maladie chronique<sup>8</sup> ont également été annexées. Elles permettent de se rendre compte de la diversité des situations même si notre propos, par la suite, va s'appuyer sur les points communs entre toutes les maladies chroniques.

Après s'être interrogés sur les caractéristiques des maladies chroniques et les besoins particuliers qu'elles engendrent (partie 1), nous dresserons un état des lieux critique de la prise en charge actuelle en analysant les complémentarités, les dysfonctionnements du système et les insatisfactions (partie 2) avant de chercher les pistes d'amélioration qui pourraient guider une politique de santé future à destination des maladies chroniques (partie 3).

---

<sup>6</sup> Arthur KLEINMAN, médecin psychiatre et anthropologue américain. Il est à l'origine d'un modèle anthropologique de système de santé pour comprendre la maladie et son « traitement » dans son contexte culturel, social et personnel. Plusieurs de ces travaux et publications portent également sur la prise en compte de l'expérience subjective de la maladie.

<sup>8</sup> Alzheimer, Diabète, lombalgie chronique VIH/SIDA et trouble bipolaire

# 1 LES SPECIFICITES DE LA MALADIE CHRONIQUE

La maladie chronique, du fait de ses caractéristiques propres, est à l'origine d'attentes et de besoins spécifiques pour la personne malade et son entourage.

## 1.1 Les caractéristiques des maladies chroniques

La maladie chronique est une affection généralement incurable, qui se développe souvent lentement mais dure dans le temps, et qui est constituée de cycles pendant lesquels se succèdent phases aiguës (crises) et phases de stabilisation ou d'évolution de la maladie.

Le malade doit donc vivre au quotidien avec sa maladie dans le monde des biens portants, même si les symptômes ne sont pas toujours présents en permanence. Ces éléments expliquent plusieurs traits propres à la maladie chronique :

- l'important travail d'adaptation psychologique lors du diagnostic,
- la nécessaire acceptation de la maladie, base de la compliance,
- l'impact très fort sur la vie quotidienne,
- le bouleversement de l'équilibre financier du malade,
- la difficile cohabitation avec le monde des bien-portants dans notre société, qui peut entraîner un isolement social.

### 1.1.1 L'important travail d'adaptation psychologique lors du diagnostic

Une première caractéristique de la maladie chronique réside dans l'importance particulière du diagnostic, étape essentielle de l'acceptation. Cette étape peut être découpée en trois phases [6] :

Phase 1 : les premiers symptômes apparaissent mais ne sont pas pris au sérieux. La personne essaie de se rassurer en « normalisant » ses symptômes (« ça va passer », « c'est juste une indigestion »), signe d'un refus d'être malade. Elle peut aussi admettre l'importance de ses symptômes mais le cacher aux autres et refuser de se faire diagnostiquer, considérant la maladie comme une faute cachée, une honte ou une tare.

Phase 2 : c'est le temps de l'incertitude lors du diagnostic. Plusieurs situations sont alors possibles :

- La personne recherche un avis médical pour ce que l'on croit être une maladie courte.
- La personne se reconnaît malade mais le médecin n'a pas encore découvert la cause des symptômes, voire les minimise. Le malade peut dramatiser ses symptômes pour

être pris au sérieux tout en les cachant à son entourage pour rester « normal » vis-à-vis des autres.

Phase 3 : c'est la rupture biographique, après le diagnostic. Le malade commence à chercher du sens à la maladie : « pourquoi suis-je malade ? Pourquoi moi ? Qu'ai-je fait pour mériter une telle punition ? ». Le malade sait qu'il ne retrouvera plus ses forces et ses ressources d'avant. Il lui faut trouver une trajectoire, une route avec ce qu'il est maintenant. Une des clés de la prise en charge de la maladie chronique est la gestion de cette transformation identitaire, tant chez le malade qui se sent devenir autre que dans l'entourage, qui vit le changement. Sa trajectoire c'est-à-dire son parcours dans la maladie, sa personnalité, son identité évoluent avec sa maladie et dans les différentes phases de celle-ci. Il s'agit alors d'opérer le deuil de ce qui a été vécu, avec toutes ses conséquences et ses handicaps, pour accepter une nouvelle vie. En conséquence, le malade entre dans un phénomène de « reconstruction narrative » qui se traduit par la tentative de réinterpréter sa vie antérieure et future en fonction de la maladie afin que cette maladie prenne un sens.

Cette reconstruction biographique, qui a pour but à la fois de réparer la coupure dans le fil de la vie introduit par la maladie et de réapprendre la perspective positive, a un impact très important sur la façon de vivre du malade chronique avec les autres.

### **1.1.2 La nécessaire acceptation de la maladie, base de la compliance**

Les questions de la reconnaissance et de l'acceptation de la maladie (ou du renoncement) sont aussi capitales. La chronicité demande une continuité dans la prise en charge mais surtout l'acceptation d'un traitement de longue durée, souvent contraignant, et qui n'est pas sans incidence dans tous les domaines de la vie de la personne concernée. Cela est d'autant plus vrai que le patient est jeune, comme ce peut être le cas notamment pour le diabète ou les troubles mentaux.

Une psychologue psychothérapeute travaillant beaucoup avec les personnes atteintes de maladies chroniques parle « *d'épreuve avec laquelle il faut apprendre à composer* ». Le malade doit « *lutter avec la maladie plutôt que de lutter contre elle* ». Il en résulte un sentiment à la fois de certitude (pas de guérison possible) et d'incertitude (sur la cause, la manière de traiter et le devenir de la maladie). Le malade sait que sa situation ne va pas s'améliorer et, dans un certain nombre de cas, qu'il sera confronté à une perte d'autonomie. Il est donc important, pour le malade et son entourage, de comprendre la maladie afin de se faire aider et de se soigner.

Diverses théories dont celle de Kleinman [4] tentent de classer l'attitude du malade entre déni actif, accommodation ou résignation, et étudient l'impact de ces attitudes psychologiques sur la participation sociale du patient. D'autres modèles indiquent que le malade oscille entre la négociation (ajustement à la maladie chronique par participation active de la personne en réponse à la maladie, gérant la situation du mieux qu'elle peut) et la crise (refus des conséquences de la maladie).

L'acceptation de la maladie est la condition sine qua non de la compliance, c'est-à-dire de la bonne participation au traitement du patient, du suivi des recommandations des médecins et de la prise régulière des médicaments. Or, la non compliance entraîne des complications et un surcoût : jusqu'à 0,80% des dépenses totales de soins et biens médicaux selon certaines sources [27].

### **1.1.3 L'impact très fort sur la vie quotidienne**

La maladie chronique a des conséquences majeures sur l'organisation et la qualité de la vie quotidienne de la personne atteinte, et sur sa situation financière.

En premier lieu, la maladie chronique peut placer le malade dans des situations de handicaps qu'il devra apprendre à surmonter. Parmi les conséquences négatives possibles d'une maladie chronique sur la vie de la personne atteinte, on peut noter :

- l'apparition et l'aggravation progressive d'un handicap : la maladie chronique engendre parfois un handicap physique qui pénalise alors la personne dans la vie courante (accès handicapés, fatigue chronique, irritabilité...),
- un certain isolement géographique, le malade étant souvent limité dans ses déplacements,
- la peur d'être un fardeau pour les autres.

En second lieu, les conséquences financières de la maladie chronique sont en général très importantes. En effet, le malade doit souvent cumuler un manque à gagner, lié à l'absence ou à la diminution de revenus professionnels suite à la perte de son travail ou à ses arrêts de maladie, des traitements pas toujours pris en charge, la nécessité d'équiper son domicile et d'acheter du matériel médical et la nécessité de rechercher parfois un soulagement autre que médical non remboursé par la Sécurité Sociale. Ainsi, les séances chez certains professionnels paramédicaux (psychologues, podologues pour le diabétique,...) restent en partie à la charge du patient, ainsi qu'une part importante de certains séjours dans des institutions privées.

#### **1.1.4 La difficile cohabitation avec le monde des bien-portants**

Les maladies chroniques entraînent souvent des conséquences sur le corps. Or, les symptômes de certaines maladies chroniques sont particulièrement gênants vis-à-vis des autres surtout quand ils sont très visibles ou susceptibles d'être confondus avec des attitudes socialement reprouvées. Ainsi, certains symptômes ou effets secondaires des traitements donnent à la personne malade une allure titubante ou tremblante comme si elle était alcoolisée. Il en est de même de la perte des cheveux lors d'une chimiothérapie. Le regard des autres constitue parfois le facteur déclenchant de la stigmatisation.

En effet, la norme dans notre société occidentale est l'individu bien portant. Les malades chroniques doivent donc vivre au quotidien leur maladie sans montrer que cette charge est trop lourde pour eux ou que cette maladie les distingue beaucoup du groupe des biens portants (maintenir l'impression qu'ils sont comme les autres). Les malades doivent gérer la pression de la société et vivre en permanence avec le regard des autres. Si cet aspect n'est pas bien géré cela peut conduire le malade à s'isoler, à réduire ses relations sociales, ou à réduire son estime de soi.

Enfin, l'appartenance culturelle et les valeurs qu'elle sous-tend influencent le malade dans son acceptation de la maladie. Par exemple, la culture judéo-chrétienne perçoit la maladie comme la conséquence directe de mauvaises attitudes du malade.

Ainsi, bien que les maladies chroniques soient nombreuses et variées, elles n'en conservent pas moins des caractéristiques communes. Celles-ci sont également sources de besoins particuliers liés à la chronicité.

### **1.2 Les besoins spécifiques des malades chroniques**

La durée, le caractère généralement incurable, le handicap fréquent engendrent des besoins spécifiques.

#### **1.2.1 Le besoin d'un diagnostic précoce**

Le diagnostic précoce permet une prise en charge de la maladie dès les premiers symptômes. La maladie chronique va faire partie intégrante de la vie de la personne. Afin que celle-ci puisse définir son parcours dans la maladie et reconstruire sa biographie, il faut qu'elle investisse au plus tôt le champ de sa maladie. Un diagnostic précoce permet de gagner un temps souvent précieux. Le malade s'implique d'autant plus vite dans la gestion de sa maladie que celle-ci a été diagnostiquée tôt et n'a pas encore induit les handicaps qu'il faudra surmonter. Ce temps peut, de plus, être mis à profit pour expliquer et sensibiliser. Ainsi une mère décrit le parcours de son fils schizophrène en insistant sur

le temps perdu en raison d'un retard de diagnostic : si la maladie avait été diagnostiquée plus tôt, les échecs scolaires et sentimentaux de son fils auraient pu être atténués. De même, cela permettrait d'éviter nombre de désagréments et d'effets secondaires liés à la prise d'un traitement inadapté.

La maladie d'Alzheimer peut aujourd'hui faire l'objet d'un diagnostic précoce. Celui-ci permet à la personne âgée de prendre en main sa maladie et d'en élaborer la gestion. Elle peut également formuler des choix de vie (par exemple une entrée en maison de retraite) et les préparer avec ses proches. Les traitements permettent de vivre de façon autonome de plus en plus longtemps avec cette maladie et le diagnostic précoce est un besoin ressenti et exprimé par les différents acteurs.

### **1.2.2 L'information et la communication sur la maladie**

Outre, la communication du diagnostic, l'information est un élément essentiel de la maladie chronique dès son annonce.

L'annonce de la maladie est un moment clé et difficile dans la prise en charge. Selon les personnes interrogées, l'annonce se caractérise par un défaut de communication lié à l'utilisation d'un jargon médical ou la peur de tout dire au patient. Ce besoin est exprimé par le patient, acteur de sa prise en charge. Dans les faits, certains médecins sollicitent de plus en plus l'aide d'un psychologue.

Ce besoin de communication se retrouve tout au long de la maladie. La maladie chronique impose une continuité dans la prise en charge et l'acceptation d'un traitement de longue durée, souvent contraignant. Cela implique pour le malade et son entourage de comprendre la maladie pour se faire aider et se soigner.

L'information du malade est donc indispensable. Elle doit associer les dimensions médicale, paramédicale et associative dans un accompagnement global. L'information et la formation données au patient sur sa maladie sont déterminantes pour une acceptation de la maladie et une bonne compliance au traitement. Par exemple, le traitement prescrit aux patients porteurs du VIH est très lourd à supporter. Les effets secondaires qu'il induit sont importants et souvent assimilés à des rechutes. Or, la non observance a pour conséquence d'aggraver de façon significative l'état du patient. Enfin, beaucoup de patients HIV sont asymptomatiques. Il est donc très difficile en l'absence d'une information de qualité sur la maladie, les traitements et leurs effets de responsabiliser la personne malade pour qu'elle suive régulièrement et entièrement son traitement.

L'information doit être de qualité ; elle doit être donnée au bon moment et répétée. L'accès à des informations en quantité sur internet a permis à certains patients d'apprendre par eux-mêmes mais cette information non expliquée peut aussi devenir une source d'angoisse et de confusion supplémentaire.

Par ailleurs, l'information doit circuler entre les acteurs de la prise en charge de la maladie chronique. Il n'est en effet pas simple pour le malade de toujours devoir reprendre les évolutions de sa maladie et de les transmettre à toutes les personnes qui le suivent dans sa prise en charge. Le partage des informations entre les professionnels tend à devenir un élément essentiel de la qualité d'une prise en charge, à condition toutefois que cela n'aille pas à l'encontre du secret professionnel et de la protection des patients.

### **1.2.3 L'éducation à la santé et l'éducation thérapeutique**

Etant donné la durée de la maladie chronique, il est bon de rendre le patient aussi autonome que possible, afin de le laisser vivre une vie normale, autant que faire se peut. L'éducation à la santé est en ce sens la première démarche à initier. Elle n'est pas spécifique à la prise en charge des maladies chroniques. Cependant, ces dernières sont de plus en plus nombreuses dans les pays occidentaux et sont liées à des modes de vie dits à risque : sédentarité, manière de se nourrir, manque d'activités sportives, pratiques addictives, ... L'éducation à la santé qui comprend des actions de prévention primaire est donc un besoin fort pour prévenir l'apparition de la maladie chronique. L'exemple de la lombalgie est ici très significatif.

L'éducation thérapeutique s'ajoute à l'éducation à la santé une fois la maladie survenue. Pour permettre une bonne prise en charge, il faut responsabiliser le patient en établissant un contrat entre ce dernier et son soignant qui définit les espaces d'action et les rôles réciproques. L'éducation thérapeutique a pour objectif tant l'amélioration de la qualité de vie chez les malades chroniques que la bonne marche des traitements. Les diabétiques sont par exemple astreints à adopter un nouveau mode de vie. L'alimentation, le sport, sont des éléments à part entière de leur traitement. Apprendre à contrôler sa glycémie est indispensable ; ainsi un diabétique pourra mieux vivre avec sa maladie s'il a suivi des cours d'éducation thérapeutique. De nombreux exemples de succès en la matière ont permis l'amélioration de la prise en charge du diabète et de faire diminuer le nombre de complications et d'hospitalisations qui y sont liées.

### **1.2.4 Une prise en charge globale coordonnée et évolutive**

Comme indiqué précédemment, la maladie chronique est faite de cycles et évolue dans le temps. Les besoins des patients ne sont donc pas les mêmes lors de ces différents

stades. L'annonce de la maladie d'Alzheimer à un stade précoce ne rend pas la personne âgée dépendante d'un jour à l'autre. Les réponses apportées par la prise en charge doivent suivre ce mouvement. Chaque acteur intervenant auprès du malade chronique doit avoir défini à quel moment intervenir et pour quels besoins. Les rôles doivent être mieux définis en fonction des responsabilités de chacun y compris du malade lui-même. Ce besoin implique de façon forte la nécessité d'un travail en équipe, en réseau. L'OMS parle alors de triade : le malade et sa famille, le soutien dans la communauté et l'équipe de soins.

De plus, les aspects médicaux, psychologiques, sociaux de la maladie sont indissociables les uns des autres. Les interactions entre les acteurs sont ainsi nécessaires. C'est tout l'enjeu de la prise en charge globale du malade, et de son positionnement au cœur du système de santé en tant qu'acteur à part entière de sa maladie.

### **1.2.5 « Se retrouver dans le système »**

Pour n'importe quel malade, la lisibilité du système de santé et de la prise en charge sociale est loin d'être évidente. Mais ceci est particulièrement vrai pour le malade chronique qui, en sus du choc de l'annonce de la maladie, se retrouve souvent perdu face à la multitude des acteurs et leur rôle ou la complexité des démarches... Le travail mené par le Ministère délégué aux personnes âgées avec le « memento Alzheimer » est de ce point de vue intéressant. Il s'adresse tant aux patients qu'aux familles et différents professionnels. Ce memento recense et explique le rôle de chaque structure (ex : les hôpitaux de jour et les centres d'accueil de jour pouvant apparaître comme semblables pour les non initiés).

### **1.2.6 Soutien psychologique et vie professionnelle ou scolaire**

Un soutien psychologique peut aider le malade lors de la phase de reconstruction biographique ou lorsque les incertitudes liées à la maladie l'angoissent. Le soutien dans le milieu professionnel est un besoin fortement exprimé par les malades. Ceux-ci se retrouvent souvent exclus du milieu professionnel ou en difficulté. Or plusieurs malades chroniques rappellent l'importance du maintien d'une activité professionnelle ou d'une occupation régulière, même si cela se fait au prix de réels efforts et de divers aménagements. Cela permet de garder un cadre régulier et structurant dans la vie, facteur de stabilité et de certitude. La sensibilisation des entreprises sur les problèmes rencontrés par les malades chroniques et l'adaptation des postes de travail pourrait permettre un changement dans les mentalités. Parallèlement, le maintien des enfants en milieu scolaire participe de la même intention.

En conclusion, une bonne prise en charge de la maladie chronique doit être :

- humaine,
- globale et continue,
- évolutive et adaptée.

## **2 LES REPONSES ACTUELLES DE LA SOCIETE AUX BESOINS DU MALADE CHRONIQUE**

Aujourd'hui, il n'existe pas un système organisé global de prise en charge mais différents acteurs intervenant à hauteur de leurs compétences. Néanmoins, le système existant n'est pas exempt de tout problème et ne permet pas actuellement de satisfaire tous les besoins des malades chroniques.

### **2.1 Le constat d'un système faisant intervenir une multiplicité d'acteurs et de compétences**

La prise en charge de la maladie est réalisée par différents acteurs. Dans chacune de leur approche, la maladie est perçue, nommée, interprétée, vécue de manière différente. De ce fait, diverses solutions sont proposées. A.Kleinman regroupe ces acteurs en trois sphères, qu'il nomme sphère familiale, professionnelle et alternative. De plus, ce modèle prend en compte, non seulement les acteurs, mais aussi leurs conceptions, à savoir les croyances, les déterminants des choix et des décisions mais aussi le réseau de relations. Il s'agit par conséquent d'analyser, au travers de ce modèle, l'offre sanitaire et sociale existante en France pour les malades chroniques afin de déterminer si celle-ci est adaptée à leurs besoins.

#### **2.1.1 Le secteur professionnel**

Le secteur professionnel est un pivot de la prise en charge. Il regroupe de nombreux acteurs et s'organise donc d'abord autour des soignants, qu'ils travaillent en établissement sanitaire social ou médico-social ou en libéral. Ces professionnels sont les médecins hospitaliers et libéraux, spécialistes et généralistes et les personnels paramédicaux (les infirmières, les kinésithérapeutes, les diététiciennes) mais aussi les éducateurs, assistants sociaux...

L'organisation des soins en psychiatrie est spécifique. L'organisation en secteur est une particularité intéressante car elle répond à des attentes que l'on retrouve dans la prise en charge des maladies chroniques. En effet, le principe est celui d'une prise en charge du patient par une équipe pluridisciplinaire unique et au plus près de son environnement. Le

secteur psychiatrique se caractérise d'autre part par une logique d'équipement forte. Chaque secteur bénéficie d'une multitude de structures complémentaires : unité d'hospitalisation, hôpital de jour, centre d'accueil et de crise, centre médico-psychologique notamment. L'équipe accompagne le patient dans le parcours de sa maladie et dans son environnement social.

L'action du secteur professionnel peut intervenir à différents niveaux : en amont par la prévention et le dépistage, en apportant une réponse aux phases aiguës de la maladie, et des réponses sanitaires et sociales dans sa gestion quotidienne. Le rôle des personnels paramédicaux dans cette dernière phase de la prise en charge est particulièrement important. Les actes de la sphère professionnelle sont ainsi principalement des actes techniques, voire « hyper techniques », ce qui lui est parfois reproché. Une spécificité de la prise en charge de la maladie chronique réside dans le fait qu'il s'agit fréquemment de maladies incurables dont on peut seulement calmer, atténuer voire faire disparaître les symptômes.

En terme d'organisation, le système professionnel français peut être décrit comme une mosaïque : sa complexité entraîne une coordination difficile entre les différents acteurs. Celle-ci a néanmoins été améliorée ces dernières années, notamment par une restructuration de l'organisation au niveau national et régional (ARH, URML, les futures ARS...), la promotion du travail en réseau (réseaux ville-hôpital, réseaux et filières de soins), ou encore la mise en commun des informations avec le dossier personnel informatisé et partagé. Ces évolutions permettent une meilleure prise en charge. Ainsi pour le diabète, la France compte plus de 35 réseaux regroupant différents personnels médicaux ou paramédicaux pour une prise en charge à la fois plus efficace et plus rationnelle.

### **2.1.2 La prise en charge du secteur « populaire » dans la maladie chronique**

C'est au sein de son environnement personnel qu'est généralement repérée pour la première fois la maladie ou ses symptômes. La famille réagit alors avec ses propres connaissances, ses valeurs et sa culture. Elle peut faire intervenir de nombreux acteurs non institutionnels tels que les proches, le voisinage ou encore les associations.

La prise en charge familiale est essentielle dans la maladie chronique qui touche le patient au quotidien. Elle est réalisée par un entourage, avec des capacités physiques et psychologiques afin d'assurer une présence parfois quasi continue auprès du malade. Celui-ci peut avoir besoin d'une assistance pour les gestes de la vie quotidienne dans les cas les plus avancés de perte d'autonomie. Ce transfert de tâches constitue une charge

de travail non négligeable. L'aidant peut être un proche sans lien de parenté direct avec le malade, mais le plus souvent ce sont les conjoints ou les enfants. Il assure la prise en charge du patient chronique, sans rémunération ni formation, à titre personnel et non professionnel. Cela est souvent considéré comme un devoir moral ou une manifestation de la solidarité familiale. Cette aide est difficile : il n'est pas facile de voir un proche souffrir, devenir de plus en plus dépendant ni s'occuper de lui quand son humeur est changeante ou quand son degré d'exigence s'accroît du fait de sa maladie.

Les associations, actrices à part entière de la sphère familiale selon le modèle de A.Kleinman, sont quant à elles très hétérogènes. Elles peuvent se rapprocher du secteur professionnel ou familial selon leur domaine d'intervention. La plupart de ces associations regroupent des malades ou de familles de malades et ont pour but d'apporter un soutien, moral ou technique, un accompagnement dans les démarches, une écoute. L'association « Service d'aide à domicile pour l'autonomie des personnes handicapés » (SADAPH) à Rennes a pour objectif de favoriser le maintien à domicile et dans une vie autonome des patients.

La relation d'aide à domicile, assurée par les proches ou la famille, les associations de patients ou de familles de patient répond avant tout au besoin d'une approche multidimensionnelle du patient. Les acteurs de la sphère familiale interviennent ainsi auprès du malade sur les plans physique, psychologique, affectif ou encore spirituel.

Sur le plan physique, le rôle des aidants est primordial pour permettre le maintien au domicile. Ils interviennent à plusieurs niveaux : ils participent au contrôle des symptômes, afin d'éviter ou de retarder la survenue de souffrance et à l'accompagnement thérapeutique (l'aide à la prise du traitement, actes techniques réalisés par l'entourage). De même, les soins diététiques et d'hygiène corporelle, la prévention des escarres et de la grabatisation par la mobilisation du malade chronique alité contribuent au bien-être et à la conservation de l'image de soi.

Sur le plan psychologique et affectif, l'entourage familial permet d'éviter le sentiment d'abandon, et accompagne dans les moments d'angoisse et de découragement. En effet, les relations affectives s'expriment plus librement à domicile qu'en structures hospitalières. La famille peut être aidée par les rencontres associatives qui permettent la « pairémulation ». Le but est d'offrir aux malades et aux familles le soutien de pairs qui les aideront à surmonter des obstacles personnels et à mettre en avant leurs possibilités, leurs droits et devoirs. Ces rencontres sont des lieux d'écoute, d'échange de

connaissances et d'information, un endroit où les malades se sentent moins jugés. L'accompagnement dans les démarches constitue de même bien souvent un véritable soutien psychologique tant pour le malade que pour son entourage face à la complexité des procédures.

Enfin, la maladie chronique révèle souvent la dimension spirituelle chez les patients et leur famille. Selon leur culture et leur éducation, elle occupe une place plus ou moins importante. De même, la relation d'aide revêt un caractère particulier selon les convictions personnelles de l'aidant et son sentiment du devoir.

### **2.1.3 Le secteur alternatif**

Le secteur alternatif est sûrement le moins connu des trois secteurs. On peut considérer que le secteur alternatif regroupe les médecines parallèles, les médecines douces ou encore les médecines alternatives ou complémentaires. Ce sont toutes les pratiques de soins qui ne sont pas proposées par la médecine conventionnelle. D'ailleurs, le plus souvent, elles excluent les techniques et les médicaments mis en oeuvre par la médecine conventionnelle, leur reprochant de nuire à la relation patient- thérapeute et d'être dans bien des cas trop agressifs (actes invasifs, effets secondaires importants). Elles recouvrent un nombre très divers de techniques telles que les médecines manuelles, les thérapies nutritionnelles, l'acupuncture, l'homéopathie, la phytothérapie, la naturopathie ou encore les techniques de relaxation. On peut aussi citer toutes les thérapies spirituelles comme le chamanisme ou les guérisseurs religieux.

La principale caractéristique de ces médecines réside dans le fait que leur efficacité n'est pas prouvée. Par conséquent, elles ne sont pas reconnues par le système de santé officiel. Cependant, quelques-unes de ces thérapies ont été reconnues dans certains pays : par exemple, l'homéopathie est reconnue et reçoit des financements publics en Angleterre et aux Pays-bas alors qu'elle n'est pas admise au Canada. En Allemagne, un statut de « Heil Pratiker », proche du naturopathe, est reconnu depuis de nombreuses années. En France, les médecins le désirant peuvent se former à l'homéopathie ou à l'acupuncture ; l'ostéopathie vient d'être reconnue officiellement par la loi du 4 mars 2002 (mais les décrets d'application sont encore en discussion deux ans et demi après la publication de la loi).

Il est difficile d'évaluer le taux d'utilisation de ces techniques par les malades<sup>9</sup>. En France, une étude de la SOFRES<sup>10</sup> datant de 1985 indique qu'un français sur deux a, au moins une fois dans sa vie, eu recours à une thérapie alternative et que dans plus d'un cas sur deux, le patient y recourrait pour une maladie chronique. Une étude au Canada [55] montre que ces techniques sont principalement utilisées en complément de la médecine conventionnelle. Même si les taux d'utilisation sont imprécis, il semble qu'ils soient globalement en hausse : en Angleterre, le marché de l'homéopathie et de la phytothérapie a augmenté de 41% entre 1992 et 1996 [31]. En Allemagne, l'anti-dépresseur le plus fréquemment prescrit est maintenant un remède à base de plantes et aux Etats-Unis, on estime [31] qu'en 2010, 2/3 des américains pourraient y avoir recours contre 1/3 en 1990.

Les raisons expliquant le recours aux médecines parallèles sont multiples mais l'une des principales est sans doute liée au fort développement des maladies chroniques. En effet, les médecines alternatives présentent souvent des caractéristiques qui correspondent bien à certains besoins des malades chroniques et peuvent représenter une réponse mieux adaptée que la médecine conventionnelle actuelle, aux yeux de certains malades. En premier lieu, dans certains cas de rémission, elles semblent avoir réussi à guérir ou pour le moins à maîtriser la maladie, sans effets secondaires notoires, là où la médecine conventionnelle n'y parvenait pas. Ensuite, elles ne réduisent pas le patient à son organe malade ou à ses symptômes, mais le considèrent davantage dans sa globalité en intégrant le ressenti de la personne ainsi que les aspects psychologiques et sociaux et en consacrant du temps à son écoute.

Certaines de ces thérapies vont même plus loin en cherchant à associer complètement le patient dans sa démarche vers une guérison en insistant fortement sur la prévention et l'hygiène de vie (repos, alimentation, activités physiques...). Ces deux caractéristiques sont très présentes dans la maladie chronique dans la mesure où l'éducation thérapeutique et la prévention jouent un rôle prépondérant dans le traitement de la maladie. De plus, comme la plupart de ces techniques ne sont pas reconnues, le patient s'y intéresse en général à la suite d'une démarche personnelle.

#### **2.1.4 Les chevauchements entre les sphères.**

Les trois sphères, professionnelle, familiale et alternative, ne sont pas indépendantes les unes des autres. Certains aspects du soin sont pris en charge par plusieurs acteurs de façon concomitante. Des complémentarités d'actions peuvent être mises en œuvre.

---

<sup>9</sup> Une étude du professeur E. Ernst effectuée dans les pays occidentaux mentionne un taux variant entre 9 et 65%

<sup>10</sup> Cité dans l'ouvrage de Marie-Claire CELERIER [11]

Il est ainsi souvent fait reproche au secteur professionnel de ne pas accorder suffisamment d'importance à l'écoute du patient. C'est pourquoi la famille, les associations et le secteur alternatif prennent le relais : c'est aussi une explication du succès actuel des groupes de parole. A l'inverse, en phase aiguë, la famille n'est parfois plus apte à apporter les soins suffisants au proche : c'est à ce moment que le médecin, l'hôpital ou toute autre institution interviennent.

A l'inverse, les acteurs interviennent également de façon concomitante. A la limite entre sphères professionnelle et familiale, les aidants et de manière plus générale les associations participent à la prise en charge. C'est le cas pour l'éducation thérapeutique. Un échange structuré d'information et de formation est alors nécessaire. De même, un responsable d'association d'aidants précise que les aidants informels interviennent également pour organiser et coordonner l'aide qu'ils ne peuvent plus assurer eux-mêmes. Ils interviennent dans la mobilisation des acteurs sociaux, des services juridiques ou encore du système judiciaire afin de créer un environnement adéquat, assurer une réelle intégration du malade chronique. Le recours simultané à des intervenants de plusieurs sphères est également illustré lorsque le malade décide de recourir à la médecine alternative. Le patient tente de chercher une alternative sans quitter le secteur professionnel. Le médecin homéopathe en est l'archétype. On constate que certaines disciplines autrefois propres au secteur alternatif sont aujourd'hui en partie intégrées par le secteur professionnel (acupuncture, homéopathie, ostéopathie).

Les sphères ainsi décrites ne sont pas étanches. Il existe des interactions entre elles et notamment ce que Kleinman [3] appelle la « *popularization* ». Il s'agit de concepts scientifiques « banalisés » et intégrés par la population : aujourd'hui par exemple la propreté est assimilée à un moyen de rester en bonne santé, ce qui n'était pas le cas avant la découverte des microbes par Pasteur. Encore faut-il que ces théories soient accessibles pour tous : les associations militent ainsi souvent en faveur de l'utilisation par les professionnels d'un vocabulaire plus simple et plus compréhensible. Parallèlement, Kleinman parle d'*indigenization* [3], c'est-à-dire de l'adaptation des concepts et du système de santé à la culture de chacun. Il s'agit pour les soignants de s'adapter à la culture de la personne soignée. Le système professionnel agit-il ainsi en concordance culturelle avec la population qu'il doit soigner ? En effet, lorsque cette *indigenization* n'est pas réelle, il peut y avoir rejet partiel de la médecine classique.

## **2.2 Une prise en charge imparfaite suscitant des critiques de la part des malades**

### **2.2.1 Les problèmes actuels de la prise en charge**

La prise en charge des maladies chroniques par notre système de santé présente des lacunes qui expliquent en grande partie les plaintes des usagers. Ces lacunes sont soit inhérentes à chaque sphère, soit liées aux difficultés de coordination entre ces différentes sphères.

Pour la sphère professionnelle, la plus grande difficulté, relevée notamment par l'OMS, est que le système de santé est conçu pour soigner des maladies aiguës et n'est donc pas adapté à une médecine pour traiter des maladies chroniques. Celles-ci nécessitent notamment une multiplicité d'acteurs non seulement dans les domaines médical, paramédical et social, un partage d'information, une prise en charge sans discontinuité sur le long terme et une coopération avec le patient dans le cadre d'une éducation thérapeutique. De même, les critères d'efficacité qui, dans le cas de la maladie aiguë, sont étroitement liés à la guérison ne sont plus pertinents pour la maladie chronique qui, généralement, n'est pas guérissable.

De plus, plusieurs interrogations quant au nouveau mode de financement des établissements de santé restent posées. Dans le cas de la maladie chronique, comment en effet mesurer, par la T2A, l'activité d'une unité comme celle pratiquant l'éducation thérapeutique ? Une telle unité, lorsqu'elle fonctionne bien peut entraîner une baisse d'activité pour l'hôpital : une formation des asthmatiques à l'usage de la Ventoline a diminué les hospitalisations de 30% chez ces patients<sup>11</sup>.

Enfin, de nombreuses difficultés existent dans la communication entre le patient et le médecin : de l'avis des acteurs rencontrés, le diagnostic est la plupart du temps tardif et son annonce est souvent brutale. Le recours à l'aide d'un psychologue est encore très rare. Le système professionnel semble encore très cloisonné, malgré les différents efforts qui ont pu être entrepris avec succès. Ceci ne concourt pas à la création d'un climat de confiance nécessaire à la relation patient – médecin.

Les aidants de la sphère familiale connaissent eux des problèmes liés principalement au phénomène d'épuisement, en raison du nombre insuffisant de structures de répit, du manque de reconnaissance financière de leur rôle (pas de prise en compte de ce temps

---

<sup>11</sup> source : médecin de l'Unité de Prévention et d'Éducation du Centre hospitalier de Dreux.

pour la retraite par exemple, pas de compensation financière), d'un manque de formation notamment pour les actes thérapeutiques simples qu'ils peuvent pratiquer, ou encore d'une interrogation sur leur responsabilité juridique. Dans certains cas, faute de structures d'accueil adaptées ou en nombre suffisant, l'aidant peut se voir imposer ce rôle et le vivre ainsi comme un fardeau.

Enfin, l'utilisation du secteur alternatif peut engendrer des dangers, que le caractère non officiel et donc plus ou moins caché de son activité renforce. Ainsi, une psychologue souligne que plusieurs risques importants existent : celui des individus profitant de l'état fragilisé des malades avec un objectif pécunier au détriment du soin, ou encore celui de la perte de chance pour un malade non hospitalisé à temps. Cela peut même aller jusqu'à des tentatives d'enrôlement dans un groupe où la personne perd toute son individualité au profit de ce dernier ou de son leader (pratiques sectaires).

A ces difficultés inhérentes à chaque secteur viennent s'ajouter des problèmes de coopération entre ces secteurs. Comme le relève Kleinman, la sociologie de chaque sphère peut soulever l'hostilité lorsqu'il est procédé à un recours auprès d'une autre sphère. C'est notamment le cas de médecins pour ce qui concerne le recours aux médecines alternatives.

### **2.2.2 Des besoins non satisfaits**

Ces difficultés de prise en charge aboutissent à ce que les patients ne soient pas toujours satisfaits, malgré les efforts continus en vue de l'amélioration de la qualité des soins.

En premier lieu, nombre de patients insistent sur un diagnostic définitif posé tardivement, surtout s'agissant de troubles mentaux. Ce diagnostic tardif accentue certains effets secondaires, le maintien de traitements non adaptés et un état d'incertitude et de stress pour patient et ses proches. Obtenir un diagnostic plus rapidement fait partie des principales revendications des patients.

De plus, les patients se plaignent souvent de leur relation avec leur médecin. L'annonce du diagnostic est jugée brutale et le temps de consultation et d'écoute trop court. Les patients ne se sentent pas réellement pris en considération par leur médecin pour autre chose que leur maladie. Le secteur professionnel manquerait, selon les patients et souvent les familles, d'humanisme, d'empathie, de sympathie, de compréhension à l'égard des malades. Corollaire de ce manque d'écoute, le manque de coordination et de dialogue entre les acteurs est souvent imputé aux hôpitaux et aux médecins libéraux, alors qu'à l'inverse les infirmières seraient plus enclines à aider les patients.

Au sein du secteur professionnel, l'hôpital semble de même être inadapté aux maladies chroniques. Le caractère relativement anonyme (passage en caisse, n° de sécurité sociale), les horaires stricts et invariables empêchent parfois un climat de confiance qui est pourtant nécessaire à une prise en charge efficace.

Le manque d'accompagnement systématique est de même souvent mis en avant. Il tient aux différents acteurs, mais c'est notamment le secteur professionnel qui fait l'objet de cette critique. Une fois la maladie détectée, le protocole de soins mis en œuvre, le patient se retrouve seul face à sa maladie, aux démarches administratives, à la COTOREP qui pourra reconnaître son handicap. Les difficultés d'accès aux moyens d'accompagnement, qu'ils soient psychologiques, financiers ou administratifs sont criantes.

Se posent ensuite toutes les questions du regard de la société vis à vis des maladies chroniques et plus spécialement vis à vis du handicap. Par exemple, la vie au quotidien avec le handicap moteur n'est pas simple. Les accès spéciaux sont encore jugés insuffisants, le respect des places réservées est largement bafoué, les aménagements sont d'une manière générale encore insuffisants, que ce soit dans la rue, le métro ou à l'entrée des lieux publics, où ces personnes handicapées sont elles-mêmes censées venir effectuer leurs démarches.

Quant à la reconnaissance de leur handicap par un statut, les malades ne sont pas tous du même avis. Certains estiment que cela stigmatise encore un peu plus leur vie, d'autres à l'inverse estiment qu'il s'agit d'une juste reconnaissance. Comment faire alors pour que la reconnaissance du handicap ne se traduise pas par une stigmatisation supplémentaire ? Les regards que porte tout un chacun sur une personne handicapée sont souvent mal perçus, que ceux-ci laissent apercevoir des reproches ou bien simplement de l'empathie ou de la curiosité.

### **3 PROPOSITIONS D'AMELIORATION POUR LA PRISE EN CHARGE DES MALADES CHRONIQUES**

La prise en charge de la maladie chronique se heurte à deux difficultés majeures, celle de l'absence de prise en charge selon un modèle unique, quelle que soit la maladie et celle de l'évolution des besoins en fonction des phases de la maladie. L'amélioration de la qualité de la prise en charge de la maladie chronique passe inévitablement par son inscription dans une politique nationale.

### **3.1 Proposition 1 : connaître la spécificité des maladies chroniques et développer la prévention primaire**

#### **3.1.1 Estimer le nombre de malades et recenser leurs besoins**

Il apparaît fondamental de pouvoir recenser aussi exhaustivement que possible les maladies chroniques, ainsi que le nombre de patients qu'elles concernent. Malgré une problématique de fond commune, le champ de la maladie chronique reste hétérogène et nécessite des prises en charge différenciées. C'est pourquoi un recensement permettrait de bien évaluer les besoins des patients, que ceux-ci soient quantitatifs (nombre et localisation de structures d'accueil de jour à créer par exemple), ou qualitatifs (intégration de ces structures d'accueil de jour à l'hôpital ou création de structures hors les murs, en pleine ville). Afin de bien évaluer ces besoins spécifiques, l'avis des personnes concernées doit être davantage pris en compte. Dès lors, il s'agit de continuer à faciliter la participation active des patients, des associations de patients ou de familles, des groupes d'aidants à la définition des politiques de santé nationales.

#### **3.1.2 Encourager un nouveau regard de la société vis à vis du handicap**

La plupart des malades rencontrés, et plus particulièrement les malades souffrant de troubles mentaux affirment souffrir du regard de la société à leur rencontre, voire de leur entourage propre. Le regard n'est pas le même selon la maladie, selon l'âge de la personne malade. Une intervenante remarque : « un enfant, on le plaint ; un adulte, on l'accuse ». Il s'agit donc d'améliorer la connaissance des maladies et handicaps, de sensibiliser la population sur ce phénomène : sensibiliser les enfants sur l'explication de la différence de la personne handicapée, susciter son acceptation pourrait être réalisé en même temps que des séances de prévention et d'éducation à la santé par exemple.

#### **3.1.3 Renforcer, améliorer et cibler la prévention**

Les maladies chroniques sont un enjeu de santé publique du XXIème siècle. Plusieurs études [9] indiquent que le taux de prévalence va augmenter. Il convient donc de renforcer les mesures de prévention, notamment à l'égard des jeunes. En effet, si certaines maladies sont génétiques, il n'en reste pas moins que le diabète de type 2 par exemple est en grande partie dû au manque d'activité physique et à la sédentarité. La prévention passe ainsi par de multiples actions : information sur les maladies, dépistages et diagnostics améliorés, sensibilisation à l'alimentation et à l'hygiène de vie.

## **3.2 Proposition 2 : favoriser la vie autonome des patients**

### **3.2.1 Permettre au patient d'être autonome dans son traitement**

La prévention secondaire vise à réduire les conséquences de la maladie dès lors que celle-ci est survenue. Cela passe notamment par l'éducation thérapeutique qui est encore insuffisante. Il s'agit en effet de faire du patient un acteur de sa maladie et de sa prise en charge. L'éducation thérapeutique vise d'une part à faire comprendre au patient l'importance de la compliance<sup>13</sup> et du bon usage de son traitement et d'autre part à permettre à la personne malade de devenir relativement indépendante dans le traitement de sa maladie. De plus, le bon usage des traitements coûte moins cher à la société, car il peut permettre d'éviter des hospitalisations inutiles. De plus, ces modes de prévention, d'éducation et d'information doivent être adaptés à l'âge des personnes sensibilisées.

### **3.2.2 Accompagner les malades et leurs aidants**

En outre, afin de faire face au regret des malades d'être laissés seuls face à leur maladie, il conviendrait de mettre en place des systèmes permettant information, écoute ou accompagnement de manière permanente. Il pourrait ainsi être envisagé la création d'une ligne 24h/24h (à l'instar de celle proposée dans le plan Alzheimer 2004) qui serait disponible pour toutes les personnes concernées par les maladies chroniques. Sorte de centre 15, cette ligne permettrait à toute personne d'obtenir rapidement des réponses de la part de médecins, d'infirmiers, d'assistantes sociales ou d'être orientée vers une structure adéquate. Elle serait aussi un moyen d'accompagner les malades et/ ou leur famille dans des démarches administratives souvent longues et complexes, facteurs de stress et de tension supplémentaire.

## **3.3 Proposition 3 : développer la qualité de la prise en charge et l'évaluation**

Cette amélioration se caractérise par une multitude d'actions à mener.

### **3.3.1 La nécessité d'un diagnostic précoce**

Un des points fondamentaux de la qualité de la prise en charge réside dans un meilleur diagnostic, plus précoce. Les retards de diagnostics entraînent beaucoup de désordres dans la vie des malades : incertitudes, traitements inadaptés ayant beaucoup d'effets secondaires, aggravation (même très lente et imperceptible au quotidien) de la maladie et pertes de chance pour l'avenir. Dans la limite des connaissances techniques et

---

<sup>13</sup> La non compliance est pointée par l'OMS [9] comme étant un point faible de nos systèmes de santé.

scientifiques, il est ainsi nécessaire d'insister sur le caractère indispensable d'un diagnostic précoce.

### **3.3.2 Réduire, autant que faire se peut, les effets secondaires de la maladie**

Par ailleurs, la qualité de la prise en charge consiste aussi à améliorer la qualité de vie des patients. Cela ne joue pas seulement sur la qualité du suivi thérapeutique, la qualité de l'accueil, mais joue aussi sur les répercussions au quotidien de la maladie. Beaucoup de traitements des maladies chroniques ont des effets secondaires qu'il convient de réduire au maximum et également de prendre en charge. Le suicide est de même très présent pour les malades chroniques : 20% des personnes souffrant de troubles bipolaires se suicident<sup>14</sup>. Une prévention ciblée en la matière serait nécessaire.

### **3.3.3 Développer et diffuser un guide des bonnes pratiques**

Enfin, afin que la qualité soit la même pour tous, il pourrait être utile de codifier et diffuser des recommandations et bonnes pratiques, comme cela a été conseillé dans le plan Alzheimer pour les EHPAD. Il n'est jamais inutile de rappeler certaines « règles » que la routine de la pratique quotidienne peut faire perdre de vue. L'élaboration d'un tel guide à l'usage des professionnels, des aidants ou des malades pourrait également constituer le point de départ de l'évaluation de la prise en charge afin de rentrer dans un processus continu d'amélioration de la qualité.

## **3.4 Proposition 4 : promouvoir la coordination des acteurs et la continuité de la prise en charge des malades chroniques**

### **3.4.1 Développer la prise en charge en réseau**

L'amélioration durable de la qualité des soins exige une forte collaboration parmi les intervenants du système de soins de santé, sociaux et médico-sociaux. Du fait de sa durée, de son évolution prévisible, et de l'existence de phases aiguës notamment, la maladie chronique requiert une prise en charge coordonnée et une continuité d'autant plus importante. Ce partenariat doit engager, à un niveau local, à proximité du patient, à la fois le secteur professionnel – établissements sanitaires, sociaux, médico-sociaux, SSIAD, ... - mais aussi le secteur familial – associatif et aidant. Une plus grande coopération entre secteurs public et privé, entre sphères professionnelle et familiale est aussi un moyen de gérer plus efficacement les coûts croissants liés aux soins de santé,

---

<sup>14</sup> Union nationale des malades dépressifs et maniaque-dépressifs

tout en améliorant la prestation des services rendus et la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique.

Enfin, les différents acteurs doivent mieux connaître le champ de leur responsabilité. La confusion dans les rôles et les pouvoirs de chacun amène à des situations de vide et de crises.

### **3.4.3 Mieux reconnaître et soutenir les aidants**

L'aidant est un acteur essentiel de la qualité de la prise en charge de la maladie chronique. Son rôle au quotidien et au long cours auprès du patient est un élément majeur de la coordination des soins en dehors des institutions, et pour le maintien des personnes à domicile. Il importe de répondre également à ses attentes en matière d'écoute, de soutien, d'accompagnement et de formation pour la réalisation des actes qu'il peut être amené à réaliser. La question du soutien financier et juridique des aidants doit également être posée.

### **3.4.4 Encourager l'insertion et le maintien professionnels**

Encourager et soutenir le maintien ou le retour à une activité professionnelle permet de bâtir un projet d'avenir ou de conserver un cadre structurant pour tous. Que ce soit en milieu protégé ou en milieu ordinaire le maintien d'une activité régulière est un pilier de la prise en charge. La valorisation des compétences de chacun est un moyen efficace pour renforcer la communication avec le malade et pour renforcer la relation de confiance du malade avec son entourage et l'équipe. Ce maintien ou ce retour dans le monde de l'entreprise (au sens large) est souvent très difficile. Il doit être un moment d'accompagnement et de partage.

### **3.4.5 Reconnaître l'existence et le rôle du secteur alternatif**

Le recours au secteur alternatif est un élément fréquent des démarches de soins de nombreux malades chroniques. Outre le souhait d'y trouver pour certains une philosophie de vie plus proche de leurs attentes (par exemple, la naturothérapie), cette caractéristique est une situation qu'il convient de ne pas ignorer, notamment afin de s'interroger sur les causes et l'importance de telles démarches. Mieux connaître la sphère alternative permet de mieux comprendre les besoins et les attentes des malades chroniques.

### **3.4.6 Favoriser le partage des informations entre acteurs de la prise en charge**

Le partage d'informations entre les différents acteurs est un facteur essentiel pour une continuité de la prise en charge des malades chroniques. Il doit permettre notamment l'accès des professionnels au dossier patient partagé.

### **3.5 Proposition 5 : renforcer les moyens pour répondre aux enjeux de santé**

#### **3.5.1 Donner les moyens d'une prise en charge spécifique et renforcer les structures d'accueil intermédiaires**

Améliorer la prise en charge du malade chronique, quelle que soit sa pathologie, nécessite de prendre en compte les spécificités de ses besoins, et leurs évolutions. Par exemple, une offre de soins alternative à l'hospitalisation doit pouvoir être proposée plus souvent à des patients souffrant de troubles bipolaires à leur sortie de l'hôpital et avant leur retour à domicile. Les moyens attendus sont notamment l'augmentation du nombre de structures prenant en charge les spécificités de chaque maladie. L'adaptation passe également par le renforcement des structures intermédiaires, de jour comme de nuit. Les malades peuvent y renouer une vie sociale et participer à des activités diverses dans un but thérapeutique ou simplement pour le plaisir. Ces structures peuvent être pour les aidants un support, un moyen de trouver le répit et la confiance nécessaire pour diversifier la prise en charge de la personne dont ils s'occupent.

#### **3.5.2 Identifier un coordonnateur unique des financements**

L'existence de multiples sources de financement constitue un obstacle à une bonne coordination des actions et des projets à mettre en œuvre pour une prise en charge de la maladie chronique satisfaisante. En particulier, la tutelle conjointe du secteur sanitaire et social à la fois par les conseils généraux et les agences régionales d'hospitalisation, et les limites qu'elle rencontre, amènent à s'interroger sur la pertinence d'un système caractérisé par l'absence d'une tutelle de coordination unique au niveau régional. La question de l'installation d'une agence régionale de santé reste ainsi toujours d'actualité.

### **3.6 Proposition 6 : renforcer la formation initiale et continue des professionnels**

#### **3.6.1 Renforcer la formation initiale dans le domaine de la prise en charge de la maladie chronique**

La formation initiale doit porter à la fois sur le diagnostic et l'annonce de la maladie, les spécificités des complications des maladies chroniques jusqu'au mode de soutien à apporter aux aidants.

### **3.6.2 Développer la formation continue des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux**

La participation régulière à des séances de formation continue de bonne qualité par l'ensemble des professionnels est un facteur majeur de l'amélioration de la prise en charge des malades chroniques. En outre la formation continue est un moyen de compléter la formation initiale, en particulier sur la nécessité d'accompagnement, d'écoute des malades chroniques.

## CONCLUSION

Comme nous pouvons le constater, les maladies chroniques dont la prévalence ne cesse de croître au sein de la population représentent un formidable défi pour notre système actuel sanitaire, social et médico-social. S'il souhaite pouvoir les prendre en charge le plus efficacement possible, il devra évoluer et s'adapter aux caractéristiques spécifiques de la chronicité : outre une adaptation interne de son fonctionnement et de la formation de ses praticiens pour permettre une prise en charge collective, pluridisciplinaire et ininterrompue des malades chroniques, il faudra qu'il s'allie durablement avec le secteur familial et qu'il s'intéresse au secteur alternatif vers lequel un nombre non négligeable de patients se tourne, en complément de la médecine classique. Nous avons présenté dans cette étude un certain nombre de propositions allant dans ce sens.

Malgré le grand nombre de maladies chroniques et leur hétérogénéité, des caractéristiques communes permettent d'envisager une prise en charge globale et relativement indifférenciée s'attachant à traiter tout type de maladie chronique. Or, actuellement, les plans nationaux de santé spécifiques (cancer, diabète, Alzheimer, santé mentale) ne bénéficient pas à l'ensemble des malades chroniques laissant certains malades dans de grandes difficultés. Un plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique est en préparation. Il concerne des objectifs transversaux communs à toutes les maladies et devrait ainsi permettre une amélioration de la qualité de vie des malades. Néanmoins, un élargissement à la problématique de la qualité de la prise en charge des maladies chroniques pourrait être nécessaire. Les spécificités des maladies chroniques les plus courantes pourraient être ensuite traitées dans des plans complémentaires.

Le problème de l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques n'est pas un problème français. Tous les pays sont concernés par ce phénomène aux implications importantes pour l'ensemble des systèmes de santé. Chacun dispose d'une prise en charge différente et accorde une importance diverse à chacun des acteurs. Néanmoins, il est une caractéristique commune à toutes les cultures : « *Les remèdes aux plus grandes maladies ne se trouvent pas toujours dans la pharmacie* »<sup>15</sup>.

---

<sup>15</sup> Giovanni Casanova, *Histoire de ma vie*.

---

# Bibliographie

---

## Textes législatifs et réglementaires

1. REPUBLIQUE FRANCAISE, 2004. - Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique (article 6.4 Plan national de lutte pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques). *Journal Officiel de la république française*, 11 août 2004, p. 14322.  
*Le plan national de lutte pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques est en cours de rédaction. Il doit être finalisé en 2004.*

## Ouvrages imprimés

2. DUIJSTEE M. et Al. *The role, the Burden and the Support of informal Care. Health and health Care in the Netherlands*. A.P.Schrijvers (ed.). Maarsen : Elsevier/De Tijdstroom, 1999, pp. 45-59.  
*Panorama de l'aide informelle aux Pays-Bas : place et rôle, facteurs influençant la capacité des aidants à faire face.*
3. KLEINMAN A. *Patients and Healers in the Context of Culture - An exploration of the Borderland between Anthropology, Medecine, and Psychiatry*. Berkeley : University of California press, 1980, pp. 51-60.  
*Description du système de santé selon Kleinman et des 3 sphères intervenant dans la prise en charge de la maladie.*
4. KLEINMAN A. *The illness narratives – The Challenge of a Meaning-centered Model*. 1988, pp. 259-265.  
*Le modèle de Kleinman dans le cas particulier de la maladie chronique. Les conséquences sociales de la maladie chronique.*
5. KUBLER-ROSS E. *Accueillir la mort. Questions et réponses*. pp. 24-45.  
*Questions réponses autour des phases du deuil. Il est possible de discerner des phases semblables chez les personnes souffrant d'une maladie chronique.*
6. RADLEY A. *Making sense of illness. The social psychology of health and disease*. London : Sage, 1994. Chapter 7 : Chronic Illness, pp 136-161.  
*Très bonne synthèse des conséquences sociales et psychologiques spécifiques à la maladie chronique.*
7. TWIGG J., ATKIN K. *Carers pereceived. Policy and practice in informal care*. Buckingham : Open University Press, 1994. Chapter 2 : Carers in the service system, pp. 11-15.  
*4 modèles du rôle d'aidants.*

8. TWIGG J., ATKIN K. *Carers perceived. Policy and practice in informal care.*  
Buckingham : Open University Press, 1994. Chapter 9 et 10, pp. 121-142.  
*Le chapitre 9 examine les relations entre les aidants et les aidés en analysant les facteurs qui structurent la relation d'aide. Le chapitre 10 explore le rôle des acteurs professionnels et institutionnels dans ces relations.*
9. ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. *Des soins novateurs pour les affections chroniques : éléments constitutifs.* Résumé d'orientation. 2003.  
*Propositions de l'OMS pour permettre aux systèmes de santé du monde de faire face au problème grandissant des maladies chroniques. Données concernant l'importance économique et sanitaire des maladies chroniques.*
10. CENTRE HOSPITALIER DE DREUX. *Rapport de gestion 2003.* Présentation de l'Unité de Prévention et d'Education (UPE) de Dreux.
11. CELERIER M-C. *La santé en France. Alternatives à l'hospitalo-centrisme.* Grenoble : La Pensée sauvage, 1994, 141p.  
*Un médecin psychiatre, praticien hospitalier se penche sur les travers du système de soins français et notamment son caractère hospitalo-centriste, elle propose de renforcer le rôle des médecins généralistes et pose la question de la place des médecines alternatives.*
12. BAREL Y. BUTEL M. *Les médecines parallèles. Quelques lignes de force.* Paris : La Documentation Française, 1988, 303 p.  
*Cet ouvrage présente un panorama relativement exhaustif des médecines alternatives, médecines populaires et médecines sacrées. Il cherche à mettre à jour les principes idéologiques et épistémologiques de ces médecines.*
13. ANDRIEU S., Jean-Pierre AQUINO JP. (dir). *Les aidants familiaux et professionnels : du constat à l'action,* Serdi Edition, 2002.  
*Ce large panorama d'expériences souligne que l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de celles qui les aident, constitue une réponse opérante à leurs besoins à condition qu'elle s'inscrive dans une stratégie de prise en charge élaborée et structurée.*
14. COLVEZ A., JOËL M-E., MISCHLICH D. *La maladie d'Alzheimer : quelle place pour les aidants ?* Paris : Masson, 2002.  
*Panorama comparatif des réponses européennes innovantes dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer.*
15. JOËL M-E et COZETTE E. *Prise en charge de la maladie d'Alzheimer en Europe.* Questions en santé publique, Inserm, 2002.  
*Description de différents systèmes de protection sociales européens et des modes de prise en charge de la maladie d'Alzheimer.*
16. PAQUET M. *Les professionnels et les familles dans le soutien aux personnes âgées dépendantes.* L'Harmattan, 1999.  
*L'offre de services sociaux et médico-sociaux n'induit pas forcément que ceux à qui elle est destinée y auront recours : exposé du concept de réticence.*
17. KOCHMAN F. MEYNARD J. A. *Les troubles bipolaires.* Sanofi-synthelabo. 2003.  
*Livret présentant la maladie à l'usage des patients et de leur famille.*

18. Union Nationale des Dépressifs et Maniaco-Dépressif (UNDMD).  
*Documentation et présentation des actions de l'association.*
19. THERIAULT. CHAMBERLAIN-THERIAULT. Les hauts et les bas de la maniaco-dépression. Montréal : Leméac. 1994.  
*Description du trouble bipolaire : ses symptômes, son origine et son traitement. Document réalisé par l'UNDMD.*
20. A.N.A.E.S. *Recommandations pratiques pour le diagnostic de la maladie d'Alzheimer.* Paris, 2000.
21. Enquête épidémiologique PAQUID, février 2004.  
*L'étude PAQUID (quid sur les personnes âgées) a débutée en 1988 avec pour objectif principal l'étude du vieillissement cérébral et fonctionnel. Un échantillon de 3777 personnes âgées de 65 ans et plus et vivant à leur domicile dans 75 communes de Gironde et de Dordogne est enquêté et fait l'objet d'un suivi.*

## Articles de périodiques

22. ANDRIEU s. et Al. « La carrière de l'aidant informel ». *La revue de Gériatrie*, 1999, 24(2), pp. 133-143.  
*Les grandes étapes de la carrière de l'aidant informel des personnes âgées dépendantes, depuis sa désignation jusqu'à la rupture de la relation d'aide.*
23. BERTHELIER S. « La sclérose en plaques ». *La santé de l'homme*, 1997, n°327, pp. 20-21.  
*Un exemple de maladie chronique : la sclérose en plaque. Présentation de l'unité de prévention et d'éducation du centre hospitalier de Dreux.*
24. KOLLER MAEDER C. « Quand l'éducation thérapeutique permet un nouveau départ » *Krankenpflege - soins infirmiers*, 5/2002, pp. 70-73.  
*Importance de l'éducation thérapeutique en diabétologie. Description de la prise en charge d'un patient diabétique par une infirmière clinicienne en diabétologie. Présentation des outils utilisés.*
25. CORBIN J. « Le soin : cadre théorique pour un cheminement interactif ». *Revue internationale d'action communautaire*, 1992, 28/68, pp. 39-49.  
*Présentation d'un modèle conceptuel en 4 phases décrivant le processus de soin et les relations entre la personne aidante et la personne aidé : phases initiale, de consolidation, de déclin et de rupture.*
26. MAHEU P., GUBERMAN N. « Familles, personnes adultes dépendantes et aide « naturelle » : entre le mythe et la réalité ». *Revue internationale d'action communautaire*, 1992, 28/68, pp. 51-62.  
*A partir des témoignages recueillis auprès de plus de 70 soignantes, l'article évoque ce que représente le travail de prise en charge d'un proche adulte dépendant.*
27. MAURY F., GRENIER J.L. « Maladie chronique, soins et éducation thérapeutique : un nouveau enjeu pour l'hôpital ? » *La santé de l'homme*, 2002, n°360, pp. 25-27.  
*Importance de l'éducation thérapeutique. Difficultés de mise en oeuvre. Présentation de l'expérience de l'hôpital de Roubaix.*

28. SCHOONBRODT C., GELINAS A. « La relation éducative et l'intervention d'empowerment. Réflexion critique pour une transformation des pratiques. » *Bulletin d'Education du Patient*, 1998, vol.17 n°3, pp. 90-96.  
*Réflexion sur l'éducation thérapeutique des malades chroniques dans une perspective constructiviste : particularités du contexte hospitalier dans la relation d'éducation, conseil pour une éducation plus efficace.*
29. JACQUEMET S. « Le patient peut-il apprendre à devenir un malade chronique ? » *Bulletin d'Education du Patient*, Septembre 1998, vol.17 n°3, pp. 66-68.  
*L'article évoque le travail d'acceptation et de reconstruction du patient atteint de maladie chronique et le positionnement des professionnels dans la relation d'éducation thérapeutique.*
30. FRIES CJ., MENZIES KS. « Gullible fools or desperate pragmatists ? A profile of people who use rejected alternative health care providers ». *Canadian Journal of Public Health*, mai-Juin 2000, vol. 91, n 3, pp 217-219  
*Une étude canadienne cherchant à estimer le nombre de patient ayant recours aux médecines alternatives non reconnues.*
31. ERNST E. « Prevalence of use of complementary/alternative medicine : a systematic review ». *Bulletin of the World Health Organization*, 2000, vol. 78, n° 2, pp 252-257  
*Revue des études effectuées dans plusieurs pays occidentaux sur le recours aux médecine alternatives.*
32. MUHAJARINE N. NEUDORF C. MARTIN K. « Concurrent consultations with physicians and providers of alternative care : results from a population-based study ». *Canadian journal of Public Health*, novembre-décembre 2000, vol. 91, n° 6, pp 449-451.  
*Cet article présente une étude canadienne sur le nombre de patients ayant recours à la médecine alternative au Canada.*
33. OLLIVET C. « Le coût de la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie*, avril 2003, n° 126.  
*Approche empirique et économique de la maladie d'Alzheimer.*
34. POLETTI R. « Les aidants naturels à l'heure du deuil blanc ». *Soins*, mai 2004, n° 685.  
*Exposé du concept de deuil anticipé : la stratégie adaptative pour faire face à la survenue de la maladie d'Alzheimer au sein d'une famille.*
35. THOMAS P. « Etude PIXEL : les aidants informels prenant en charge des déments à domicile ». *Gérontologie et société*, numéro spécial mai 2002.  
*Etude portant sur 469 aidants informels.*
36. Plusieurs articles du journal *Le Monde* à l'occasion de la présentation du Plan de lutte contre la maladie d'Alzheimer :  
PRIEUR C., BENKIMOUN P. 14 septembre 2004, pp. 8-9.  
VINCENT C. 22 septembre 2004, p. 26.
37. Baudier F., « L'éducation des patients : une nouveauté et des opportunités » in *Le concours médical*, n°2, 21 janvier 2004.

- L'éducation du patient rentre dans le langage courant de la santé. Pourtant son développement reste relativement confidentiel. Comment l'organiser très concrètement dans le système de santé actuel ?*
38. Bourdon A., « La prévention, c'est d'abord donner la possibilité d'avoir une parole à soi », in *La santé de l'homme*, N°357, janvier – février 2002
- Au cours de cet article, l'auteur insiste sur la nécessité d'une éducation thérapeutique adaptée et différenciée à chaque âge.*
39. Coroir C., Sordes Ader F., Jésuran-Perelroizen, « Jeanne et le diabète : quelle autonomie contre quelle dépendance », in *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, vol 49, N° 5-6n septembre 2001
- Cet article montre à quel point la prise en charge de la maladie chronique est différente d'un individu à un autre, d'un âge à un autre, d'une culture à une autre.*
40. Mocochain A., Pichavant P. « Nouveautés dans la prise en charge du diabète », in *Revue de l'infirmière*, N° 92, juin 2003
- Rappels sur la maladie et ses traitements, les nouveautés en matière de surveillance.*
41. Institut de veille sanitaire, « Diabète : le mal du siècle ? »; in *Prévalence, la lettre de l'Institut de veille sanitaire*, N°6, octobre 2002
- Présentation de la maladie, de ses enjeux et des mesures prises. Présentation de l'étude Entred (échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques)*
42. URCAM de Bretagne, « Soins coordonnés pour les patients diabétiques », in *Les dossiers de l'URCAM*, N°17 décembre 2003
- Document publié par l'URCAM afin de lancer un appel à la constitution d'un réseau de soins en Bretagne.*

## **Thèses et mémoires**

43. ESTAGER M.P. « La naturopathie en Aquitaine ». Conférence ICAF Webjournal. Regards croisés sur les pratiques alimentaires en Europe. N°spécial octobre 2001.
- Article tiré d'une thèse en anthropologie sociale et culturelle réalisé par l'auteur sur la « conversion thérapeutique ». Etude des motivations et du parcours des personnes qui sont passées d'un système médical conventionnel à un système de soins alternatif et naturel. Exemple de la naturopathie.*

## **Conférences**

44. MALLER B. Une présentation de la Pairémulation. Lyon. Avril 1998.
- Présentation par le président de l'association HAND IN CAP de la technique de pairémulation. Cette technique consiste à apporter aux personnes le soutien de pairs, c'est-à-dire de personnes ayant vécu des expériences analogues, pour surmonter les obstacles personnels et mettre en avant leurs possibilités, leurs droits et leurs devoirs. Concept utilisé lors des groupes de parole entre malades ou aidants.*
45. CHALTIEL P. Le devenir des patients psychiatrique au long court. Avril 2004. Ville Evrard.
- Présentation des résultats de l'étude de la population psychiatrique en dépendance institutionnelle en Ile de France suite à la demande de l'Agence Régionale d'hospitalisation d'Ile de France.*

46. Actes du troisième Workshop en proximologie. Novartis. Paris 16 juin 2003.  
*Panorama du rôle des proches et profil des aidants dans plusieurs pays d'Europe et aux Etats-Unis.*
47. From ideas to action : improving chronic disease management. Résumé des interventions du congrès. Londres, 18 mai 2004.  
*Le but de cette conférence organisée par le ministère de la santé anglais et les instances du National Health System était de définir des axes d'amélioration pour le NHS dans le traitement des maladies chroniques après avoir découvert les expériences et idées de professionnels d'autres pays. Un de objectif affiché était également de définir des bonnes pratiques pour le traitement de ces maladies.*
48. SAINT-JEAN O. La médecine du vieillissement [en ligne], conférence de l'Université de tous les savoirs (UTLS). Paris. 17 janvier 2004. Disponible sur internet :  
[www.lemonde.fr/web/article/0,1-0@2-3328,36-347570,0.html](http://www.lemonde.fr/web/article/0,1-0@2-3328,36-347570,0.html)
49. ROCHE Alan. Médecin généraliste. Enseignant. Prise en charge du lombalgique en médecine générale. Exposé pour le TCEM. <http://www.univ-st-etienne.fr>
50. VALAT J. P. Praticien hospitalier, professeur des universités. Cours. Société française de rhumatologie, section rachis. <http://www.med.univ-rennes1.fr>

## Sites internet

51. [www.aidants.org](http://www.aidants.org) : Site de l'association Aidants.  
*Discours inaugural de C. LAMORTHE, présidente de l'association aidants. Lettre bimensuelle d'information à destination des aidants.*
52. [www.who.int/chronic\\_conditions/](http://www.who.int/chronic_conditions/)  
*Site de l'organisation mondiale de la santé. Plusieurs rapports concernant les maladies chroniques dans leur globalité et certaines maladies chroniques en particulier.*
53. [www.sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr)  
*Présentation du plan Alzheimer.*
54. [www.proximologie.com](http://www.proximologie.com)  
*La proximologie est une aire de recherche, soutenue par Novartis Pharma, qui se consacre à l'étude des relations entre le malade et ses proches. Cette approche pluridisciplinaire au carrefour de la médecine, de la sociologie et de la psychologie, fait de l'entourage des personnes malades ou dépendantes un objet central d'étude et de réflexion. La proximologie s'inscrit dans une réflexion globale sur les systèmes de soins et les différents acteurs de la santé. Elle cherche notamment à mieux comprendre la nature du lien et des relations qui unissent une personne atteinte de pathologie chronique lourde, ou handicapée, avec ses proches (famille, voisins, amis...).*
55. [agora.qc.ca/mot.nsf/Dossiers/Medecine\\_douce](http://agora.qc.ca/mot.nsf/Dossiers/Medecine_douce)  
*Site québécois présentant une mise en perspective des médecines alternatives*
56. GUINCHARD-KUNSTLER P. Vieillir en France [en ligne] : enjeux et besoins d'une nouvelle orientation de la politique en direction des personnes âgées en perte d'autonomie : rapport à M. le Premier ministre. [en ligne]. Paris 1999. Disponibilité :  
[www.ladocumentationfrancaise.fr/brp/notices/994001455.shtml](http://www.ladocumentationfrancaise.fr/brp/notices/994001455.shtml).

57. GIRARD JF. CANESTRI A. La maladie d'Alzheimer [en ligne]. Paris 2000.  
Disponibilité : <http://www.ladocfrancaise.gouv.fr/brp/notices/004001840.shtml>
58. [www.alzheimer.com](http://www.alzheimer.com)
59. [www.inrs.fr](http://www.inrs.fr) Les Lombalgies.
60. [www.camh.net/fr/about\\_addiction\\_mental\\_health/bipolar\\_disorder\\_pr.html](http://www.camh.net/fr/about_addiction_mental_health/bipolar_disorder_pr.html). Les troubles bipolaires.
61. [www.vichy-diabète.com](http://www.vichy-diabète.com)

---

## Liste des annexes

---

- Annexe 1 : Planning des rencontres
- Annexe 2 : 5 exemples de maladie chronique
- Annexe 3 : Guide d'entretien

## PLANNING DES RENCONTRES

Mercredi 22 septembre 9h – 12h30 RENNES - ENSP Ensemble du groupe	Rencontre avec le président et un membre actif de l'association UNDM (Union Nationale des Dépressifs et Maniaco-Dépressifs).
Jeudi 23 septembre 15h – 17h30 RENNES - café Scaramouche 2 membres du groupe	Participation à une rencontre du Café Mémoire accueillant chaque jeudi après midi des malades d'Alzheimer et leurs proches.
Jeudi 23 septembre 17h – 19h30 RENNES 2 membres du groupe	Participation à un groupe de paroles de malades bipolaires. Association UNDM.
Vendredi 24 septembre 15h – 17h PARIS 2 membres du groupe	Rencontre de la présidente de l'association « Aidants » ayant pour but d'apporter un soutien à tous les aidants de malades, notamment par l'intermédiaire d'un site internet.
Lundi 27 septembre 9h30 – 12 h PARIS – Ministère délégué aux personnes âgées 3 membres du groupe	Entretien avec deux conseillers techniques du Ministère délégué aux personnes âgées. Présentation du Plan Alzheimer.
Mercredi 29 septembre 11h45 – 13h30 RENNES 3 membres du groupe	Entretien avec une psychologue libérale travaillant avec de nombreux malades chroniques ainsi que leur famille, en particulier des Parkinsoniens et des cancéreux.

<p>Jeudi 30 septembre 11h – 17h CAEN 2 membres du groupe</p>	<p>Rencontre avec l'ancien président et un membre actif de l'association « Information Santé » ayant pour objectif d'informer les malades souhaitant avoir recours aux médecines alternatives.</p>
<p>Jeudi 30 septembre 14h – 16h DREUX 2 membres du groupe</p>	<p>Visite de l'Unité de Prévention et d'Education du Centre Hospitalier de Dreux et entretien avec le médecin responsable.</p>
<p>Jeudi 30 septembre 14h – 16h AUBIGNE (35) 2 membres du groupe</p>	<p>Rencontre avec un moniteur de voile du Centre nautique du pays d'Aubigné. Ce centre accueille des personnes handicapées en groupe ou en individuel pour la pratique d'activités sportives.</p>
<p>Vendredi 1<sup>er</sup> octobre 14h30 – 16h PARIS 3 membres du groupe</p>	<p>Entretien avec le responsable du bureau des maladies chroniques de la DHOS (Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins). Etat d'avancement de Plan national de lutte pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.</p>

# LA MALADIE D'ALZHEIMER

## Description de la maladie et de son évolution

L'Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé (ANAES) [20] propose la définition suivante : «La maladie d'Alzheimer est une affection neurodégénérative du système nerveux central caractérisée par une détérioration durable et progressive des fonctions cognitives et des lésions neuro-pathologiques spécifiques (dégénérescence neuro-fibrillaire et plaques séniles). »

La maladie d'Alzheimer évolue de manière progressive sur une période de 8 à 12 ans. Son évolution est caractérisée par un début progressif et un déclin cognitif continu. Selon certaines estimations, près de 50% des malades vivent à domicile sans avoir fait l'objet d'un diagnostic. Or un diagnostic permettrait l'inscription précoce dans une filière de soins avec pour avantages : la mise en place d'un traitement, l'accès à des conseils, l'organisation de l'avenir et le retard du placement en institution.

## Données démographiques et socio-économiques

Incidence : environ 165 000 nouveaux cas par an, dont deux tiers chez des sujets de plus de 80 ans [21]

prévalence : 7,9 %, pour les plus de 65 ans, soit environ 800 000 malades, 30 % après 90 ans. Or le nombre des personnes âgées de 85 ans et plus va doubler dans les dix années à venir. [21]

*(Il est difficile d'avoir des chiffres fiables sur l'incidence et la prévalence de la MA dans le monde, cependant l'on estime que le nombre de personnes concernées devraient se situer aux alentours de 15 à 18 millions).*

Coûts (estimations) :

13,50 milliards d'euros chaque année en France [21]

coût moyen annuel / malade à domicile tous stades confondus : 18 294 € / an [33]

## Handicaps générés

Au début de la maladie apparaissent des troubles de la mémoire, une désorientation temporelle et spatiale, puis surviennent des troubles du langage, des troubles du comportement, et enfin des troubles de la motricité. Après un déclin continu, la personne malade finit complètement grabataire.

L'arrivée de la maladie d'Alzheimer dans une famille occasionne un véritable traumatisme. Les familles s'épuisent littéralement à la tâche en prenant en charge leur malade.

## **Acteurs de la prise en charge**

Plus de 80% des malades d'Alzheimer sont pris en charge à domicile par des aidants familiaux. En cas d'institutionnalisation les malades sont majoritairement pris en charge au sein des Unités de Soins de Longue Durée (USLD).

## **Politique de santé publique spécifique**

- Programme d'actions pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, présenté le 11 octobre 2001.
- Plan Alzheimer 2004-2007 présenté le 13 septembre 2004.

### 10 objectifs :

1. Reconnaître la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, comme une maladie à part entière et promouvoir le respect de la personne malade
2. Anticiper les besoins des malades et des familles et faciliter l'adaptation de l'offre aux besoins
3. Faciliter le diagnostic précoce et sa qualité afin de ralentir l'évolution de la maladie et de prévenir ses complications
4. Mettre en place une politique d'accompagnement renforcée pour les malades à un stade précoce et les familles
5. Mieux accompagner les malades qui vivent à domicile
6. Adapter les établissements d'hébergement pour personnes âgées pour prendre en compte la spécificité de cette maladie
7. Développer la formation des professionnels et aider les bénévoles
8. Faciliter la prise en charge des malades en situation de crise
9. Prendre en compte la spécificité des patients jeunes
10. Favoriser les études et la recherche clinique

# LE DIABETE

## **Description de la maladie et de son évolution**

Le diabète est une pathologie métabolique chronique qui peut engendrer de graves complications. Il en existe deux formes principales.

Le diabète de type 1, ou insulinodépendant, débute le plus souvent dans l'enfance et ne représente que 10% des cas. Il se caractérise par un déficit de la production d'insuline et engendre des complications graves et immédiates pouvant aller jusqu'au coma diabétique et nécessite de ce fait une prise en charge médicale très étroite. Il cause en outre des contraintes importantes pour le patient (injections régulières d'insuline, contrôle du régime alimentaire...).

Le diabète de type 2 (diabète gras, ou non insulinodépendant) est très largement lié au mode de vie actuel des sociétés occidentales, ou de celles qui l'adoptent progressivement. Ses deux causes principales sont en effet le manque d'activité physique et une alimentation trop riche en graisse ; ce diabète peut notamment entraîner des risques cardio-vasculaires. La progression de cette maladie est d'ailleurs étroitement corrélée à celle de l'obésité, qui elle-même touche un nombre croissant d'enfants. Aussi la dimension préventive et comportementale joue-t-elle un rôle décisif dans la lutte contre la maladie.

## **Données démographiques et socio-économiques**

La prévalence du diabète en France métropolitaine est de 3% et devrait augmenter dans les années à venir. Il concerne 2 millions de personnes, mais il est important de noter que le nombre de patients non décelés est également important (de 300 000 à 800 000). Le diabète cause un peu moins de 30 000 décès par an, soit 5% de la mortalité globale.

Le coût de sa prise en charge médicale est évalué, hors coûts indirects, à 4,9 milliards d'euros par an, dont 2,1% des dépenses hospitalières.

## **Handicaps générés**

Le diabète est contraignant dans la mesure où il oblige à des contrôles de glycémie réguliers, quels que soient l'activité et le lieu où se trouve le patient. Du fait du régime alimentaire à suivre, le malade ne peut que partiellement profiter des plaisirs de la table.

Néanmoins, en comparaison d'autres maladies, le diabète n'est pas imprévu dans son évolution et laisse une vie largement autonome aux patients qui suivent correctement leur traitement. La sociabilité des malades n'est pas réellement endommagée.

L'ANAES a pointé du doigt le diagnostic souvent tardif réalisé à partir de symptômes avancés : affections cardio-vasculaires, cholestérol établi, pieds en mauvais état, ... Le dépistage se justifie donc, selon l'ANAES, pour tout patient accumulant des facteurs de risque : cholestérol, triglycérides, surpoids, mauvais contrôle de la glycémie, antécédents familiaux, naissance de gros enfants (> 4kg)...

### **Les acteurs de la prise en charge**

Les diabétiques sont très largement autonomes dans leur prise en charge et vivent donc à domicile. Passé le diagnostic, ce sont les infirmières et diététiciennes qui sont le plus souvent au contact du malade.

### **Politique de santé publique spécifique**

Le diabète constitue un des grands défis sanitaires du XXIème siècle. Le 21 novembre 2001, à l'occasion de la journée mondiale du diabète, le ministère a adopté un « programme d'actions de prévention et de prise en charge du diabète de type 2 ». Celui-ci comporte cinq grands objectifs :

1. Mettre en place une politique nutritionnelle afin de favoriser la prévention ;
2. Renforcer le dépistage du diabète ;
3. Garantir la qualité des soins ;
4. Adapter l'organisation des soins notamment par le développement des réseaux ;
5. Aider les diabétiques à être « acteurs de leur santé ».

### **Les objectifs d'une meilleure prise en charge**

Deux points sont fondamentaux dans la prise en charge du diabète : l'information et la prévention vis à vis de la population, le dépistage et le diagnostic, aussi tôt que possible.

## **LA LOMBALGIE CHRONIQUE**

### **Description de la maladie et de son évolution**

La lombalgie est un symptôme défini par des douleurs siégeant au niveau des lombaires, plus ou moins récidivantes, dont on connaît mal l'origine dans 95% des cas (lombalgie commune). Dans les 5% des cas restants la cause est une affection définie. La lombalgie est aiguë ou chronique selon sa durée. La chronicité se définit par la persistance de douleur au-delà de trois mois, avec un retentissement social, professionnel et économique.

Les facteurs professionnels ont une importance majeure, mais on peut y ajouter les prédispositions personnelles, la prise de risques, les facteurs psychosociaux et organisationnels.

Le traitement des lombalgies est multiforme, selon les symptômes, le stade et la résistance à la douleur du malade. On distingue le traitement à base d'anti-inflammatoires associé à des antalgiques du traitement chirurgical et thérapies physiques, adaptées à chaque patient en fonction du bilan clinique et fonctionnel.

### **Données démographiques et socio-économiques**

70% des personnes en âge de travailler ont été victimes au moins une fois d'un épisode de lombalgie. 100000 lombalgies sont déclarées comme accident du travail (avec arrêt de 43 jours en moyenne) et 2000 comme maladies professionnelles chaque année.

L'agence européenne pour la sécurité et la santé au travail estime que 60 à 90% des personnes souffriront de lombalgies à un moment de leur carrière. C'est la première cause d'invalidité au travail chez les moins de 45 ans. 5 à 10% des personnes souffrant de lombalgies auront un arrêt de travail de plus de 6 mois (perte de 3,6 millions de journées de travail).

Les Lombalgies sont à l'origine de 2,5% des prescriptions médicamenteuses et 30% des prescriptions de rééducation. L'invalidité lombalgique représente l'essentiel du poids socio économique.

## **Politique de santé publique spécifique**

Les mesures sont essentiellement d'ordre préventif pour éviter le développement d'une lombalgie ou l'aggravation d'une pathologie lombaire préexistante. Elles sont à l'initiative des CRAM, de l'INRS, des organismes de prévention dans les secteurs professionnels à risques (ex : Bâtiment et Travaux Publics)

Le décret du 3 septembre 1992, (directive européenne n°90/269/CEE transcrite en droit français) définit des axes de prévention et des techniques de manutention. La prévention des lombalgies repose sur 3 actions :

1. Analyser les situations de travail.

Cet aspect est pris en compte dans le document unique issu le décret du 5. 11. 2001 qui introduit dans la réglementation du travail, l'obligation pour tout employeur de transcrire et de mettre à jour les résultats de l'évaluation des risques dans un document unique. La finalisation de ce document permet de recenser les situations à risques et de mettre en place les actions correctives et l'adaptation des postes de travail.

2. Prévenir les risques liés à l'activité physique.

3. Prévenir les risques psychosociaux et organisationnels.

# LE TROUBLE BIPOLAIRE

## Description de la maladie et de son évolution

Le trouble bipolaire se manifeste par des sautes d'humeur extrêmes, entre trois états, la manie, la dépression et l'hypomanie. Dans certains cas, peuvent être associés des symptômes catatoniques et/ou psychotiques. Le patient peut aussi souffrir de phases mixtes, qui mêlent plusieurs phases. Ces états sont très handicapants car les différents symptômes peuvent se présenter les uns à la suite des autres voire en même temps.

### Définitions :

Manie : état d'agitation caractérisé par une exaltation de l'humeur et une surexcitation psychomotrice permanente.

Hypomanie : état d'excitation passager ou durable se manifestant par une hyperactivité, une humeur exubérante et un flot de paroles.

Symptômes psychotiques : perte de contact avec la réalité, idées ne la reflétant pas, voix, ...

Symptômes catatoniques : agitation extrême, ou ralentissement des mouvements, postures ou gestes bizarres, ...

Il ne faut pas confondre le trouble bipolaire, pathologique, avec la cyclothymie, qui relève du tempérament. Cependant, pour qualifier le trouble bipolaire on parle de trouble cyclothymique ou encore de maniaco-dépression.

L'origine de cette maladie reste inconnue. Il semble de plus en plus clair qu'il y a une cause génétique, mais celle-ci n'est pas déterminante. La maladie peut être déclenchée (mais pas provoquée) par un stress ou la prise de stupéfiants.

## Données démographiques et socio-économiques

La prévalence se situe selon les sources entre un et six pour cent des adultes. Les chiffres les plus bas (un ou deux pour cent) sont plus fréquents.

La bipolarité n'est pas incompatible avec la vie en société. Mais elle la rend difficile, car autant la phase de dépression que la phase de manie peuvent provoquer des problèmes dans la vie familiale et professionnelle. Comme la maladie apparaît de façon flagrante à l'adolescence, elle peut avoir une incidence sur les études. Enfin, la maladie est souvent associée à des conduites addictives (par exemple l'alcool).

Les phases aiguës entraînent des hospitalisations. Si la maladie n'est pas bien traitée, ces hospitalisations peuvent être de plus en plus nombreuses.

### **Handicaps générés**

La déficience se situe au niveau de la régulation de l'humeur. Les incapacités sont le plus souvent relatives, ce qui conduit souvent le malade comme son entourage à nier la maladie : « quand il le veut bien, il en est capable ».

Le désavantage est difficile à décrire : obligation de traitement à vie, confiance en soi amoindrie, gestion des épisodes aigus, regard des autres (« il est fou... »)... Pour la famille, il faut apprendre à composer avec les variations d'humeur, voire dans certains cas avec le nomadisme dans les relations affectives. Il est toujours difficile de distinguer ce qui relève de la maladie et de la volonté propre de la personne.

### **Les acteurs de la prise en charge**

Le premier acteur de la prise en charge est bien souvent le centre hospitalier spécialisé ou une clinique spécialisée. En effet, la prise en charge commence souvent par une crise. Le diagnostic est difficile ; il y a souvent confusion avec la schizophrénie (notamment en cas de troubles psychotiques ou catatoniques).

Les autres acteurs sont plus classiques et proches des maladies chroniques classiques : spécialiste (psychiatre), généraliste, famille, association de malades...

### **Politique de santé publique spécifique**

Le trouble bipolaire est une maladie chronique. Il ne relève pas du Plan pour l'amélioration des conditions de vie des malades chroniques, mais du Plan Santé Mentale de la loi de santé publique.

## **LE SIDA**

### **Description de la maladie et de son évolution**

Le Syndrome d'Immunodéficience Acquis (SIDA) est un ensemble de signes, de symptômes qui appartiennent à une entité clinique (Syndrome) liées à une insuffisance fonctionnelle du système immunitaire (Immunodéficience). Le terme « Acquis » signifie tout simplement que le SIDA n'est pas une maladie héréditaire mais due à un agent mis accidentellement au contact du malade. C'est agent est le Virus de l'Immunodéficience Humaine ou VIH (HIV en langage international).

Avant 1996, le SIDA était un processus irréversible de dégradation de l'immunité avec une longue période asymptomatique et une période brève cumulant les pathologies opportunistes jusqu'au décès.

Depuis 1996, l'introduction des multi thérapies antirétrovirales donne un nouveau visage à l'affection au VIH. Les progrès thérapeutiques ralentissent, voire bloquent la progression de la maladie, tout en permettant aux personnes immunodéprimées de restaurer le déficit immunitaire, empêchant ainsi la survenue de maladies opportunistes. Le contrôle de la réplication virale obtenu chez environ la moitié des personnes concernées signe l'efficacité des traitements.

Il existe cependant plusieurs limites aux multi thérapies actuelles, prescrites à vie :

- la toxicité des molécules,
- la nécessité d'une observance absolue pour garantir le succès thérapeutique,
- les échecs thérapeutiques graves.

### **Données démographiques et socio-économiques**

Depuis 1982, le sida a causé près de 40 000 décès en France. Après une augmentation des cas diagnostiqués jusqu'en 1994, une diminution s'est amorcée en 1995, fortement accentuée en 1996 avec l'arrivée des multi thérapies. Depuis 1998, le nombre de nouveaux cas s'est stabilisé.

L'activité de dépistage du VIH (hors don du sang) est très élevée en France : 59 tests/an pour 1000 habitants en 1997 ce qui plaçait la France au 4<sup>ème</sup> rang européen. Au 1<sup>er</sup> semestre 2001, on estimait à 2,17 millions le nombre de personnes testées en France et à 4 900 le nombre de sérologies confirmées positives soit un taux de 0,22% de personnes

positive/nombre de personnes testées. On observe une tendance à l'augmentation de la proportion de femmes parmi les positifs et un vieillissement des hommes concernés.

Les données issues de la déclaration obligatoire des cas de sida, depuis la disponibilité des associations puissantes d'anti-rétroviraux mi-1996, ne renseignent plus sur la dynamique de diffusion de l'infection VIH. Elles contribuent par contre à l'évaluation de l'impact de l'accès au dépistage et aux soins des personnes séropositives, et permettent de caractériser des groupes de populations auprès desquels des actions de prévention secondaire doivent être menées prioritairement.

La principale difficulté pour la personne séropositive se trouve dans les exigences de l'observance thérapeutique. Les traitements sont en effets très lourds. De plus, des difficultés psychologiques et sociales s'ajoutent souvent à la charge qu'ils constituent.

### **Politique de santé publique spécifique**

La politique mise en place est à la fois une politique de prévention et de soutien à la recherche.

L'immense apport des progrès médicaux contraste avec le peu d'évolution des dispositifs d'accompagnement et de soutien qui reposent essentiellement sur les associations de lutte contre le sida. Constituées de personnes atteintes du SIDA ou affectées par le VIH, indépendantes des gouvernements ou des industriels, ces associations restent essentielles pour faire remonter les besoins des personnes atteintes auprès des décideurs de santé publique, des cliniciens et des chercheurs.

Les principaux axes d'amélioration de la prise en charge des personnes séropositives sont les suivants :

- une meilleure information sur la maladie, les traitements et leurs effets secondaires,
- l'implication de l'entourage lors de l'élaboration des mesures thérapeutiques,
- l'amélioration de la relation patient - médecin en général (la plupart des patients se sentent seuls face à leur séropositivité),
- l'éducation du patient (apprentissage de base au style de vie, à la gestion des effets secondaires, aux pratiques nutritionnelles),
- la planification du traitement dans son déroulement et sa durée.

## **1. Connaissance de la maladie chronique**

### **11. Définition maladie chronique**

Quelle définition avez-vous de la maladie chronique ? Comment identifier les malades chroniques ? Comment identifier les besoins des malades chroniques ?

### **12. Les différentes phases de la maladie**

L'annonce de la maladie : comment, est vous satisfait de la manière ? Comment vivez-vous votre maladie chronique sur le plan psychologique ?

Y a-t-il eu différentes phases dans votre perception de la maladie ?

Qu'est ce que la maladie chronique a changé pour vous ?

### **13. MC et handicap**

Distinction maladie chronique /handicap ?

Vous sentez vous handicapé dans la vie de tous les jours ? Dans quelles situations ?

Comment vivez-vous votre maladie chronique (impact sur la vie courante)?

Comment pensez-vous le handicap (en tant que moniteur), quelle différence faites-vous entre une personne handicapée et une autre dans l'approche du sport ?

### **14. Le regard des autres**

Quel regard pensez-vous que l'on porte à votre rencontre ? Conséquences de ce regard sur le MC et sa famille ? Comment faire changer ce regard ?

## **2. Rôle et coordination des acteurs**

Que pensez-vous de la coordination des acteurs entre eux (hôpital, médecine libérale, famille, patient...) ? Ressentez-vous des luttes de pouvoirs entre les différents acteurs ?

Quel doit / devrait être le rôle de chaque acteur dans la maladie chronique : professionnel, famille, aidants, association, secteur alternatif ?

### **21. Rôle du patient**

Les patients sont-ils acteurs ou passifs dans leur prise en charge ? Devraient-ils être davantage actifs ? Est-on acteur de sa santé ?

## **22. Les aidants**

Qui doit aider le malade chronique ? Est-ce que la famille a un devoir d'aide ? Comment soutenir les aidants ? Empêcher la saturation des aidants ? Faut-il former les aidants ? Les rémunérer ?

## **23. Les associations**

Pourquoi l'association a-t-elle été créée ? Quel rôle joue votre association ? A quoi servent les associations dans la maladie chronique ? Bilan de l'action de l'association ? Piste d'amélioration ? Enquête de satisfaction auprès des malades chroniques ?

Avez-vous des relations avec d'autres associations effectuant le même type d'activités ? Y'a-t-il du partage d'expériences entre vous ?

Avez-vous des contacts directs avec les soignants des sportifs qui viennent au club ? Souhaiteriez-vous en avoir ? Avez-vous eu des retours sur les bénéfices qu'apporte votre action ? Êtes vous reconnu pour votre activité ? Souhaiteriez-vous l'être ?

Avez-vous une formation spécifique pour accueillir des personnes handicapées ? Souhaiteriez vous en avoir ? Considérez vous jouer un rôle de soutien pour les familles des personnes handicapées ?

## **24. La sphère alternative**

Qu'est pour vous la médecine alternative ? Connaissez-vous le secteur alternatif (médecine alternative) ? Des patients ont-ils évoqué des éventuels contacts et expériences ? Relation médecine alternative /secteur de soin classique ?

Quelles sont les caractéristiques communes aux différentes approches des médecines/techniques alternatives ? Pourquoi les malades chroniques ont-ils recours aux médecines alternatives ? Y a t-il un profil type de malade chronique ayant recours aux médecines alternatives ? Est-ce lié à une culture particulière ?

En quoi les médecines alternatives peuvent-elles répondre à la prise en charge des malades chroniques ? Quelles limites ? Est-ce que la culture influence le choix de la thérapie ? (Autre pays, médecine chinoise) ?

Comment les praticiens de médecine alternative se sentent-ils perçus par le secteur professionnel ? Une mise en perspective des rôles relatifs aux secteurs professionnel, familial et alternatif permet-elle de tirer des leçons vis-à-vis de la politique de santé en général ?

Ces médecines sont-elles reconnues par les pouvoirs publics ? Quelles en sont les limites actuelles ? Quelles avancées envisager ?

Existe-t-il des écoles qui font référence pour la formation des personnes à ces médecines alternatives ? Et les charlatans, escrocs, dérives sectaires ?

Que pense le secteur alternatif de la prise en charge effectuée par le secteur dit "professionnel": y a-t-il acharnement, est-ce trop ?

Qu'en est-il des relations entre le secteur alternatif et le secteur familial ?

## **25. Les structures sanitaires, sociales et médico-sociales**

La durée maladie chronique est-elle compatible avec le fonctionnement de l'hôpital (orienté vers prise en charge à court terme) ? Les structures sanitaires, sociales et médico-sociales sont-elles adaptées à la prise en charge de la maladie chronique ?

Quel est le rôle de l'hôpital dans les maladies chroniques (hospitalo-centrisme, prise en charge adaptée, hospitalisation à domicile, unité d'accueil temporaire) ?

Y a-t-il un financement pour ces unités à l'hôpital ? Pensez-vous que les aspects psychologique et social de la maladie chronique sont mal pris en charge par le secteur professionnel ? Est ce au secteur professionnel de prendre en charge ces aspects ? Si oui, comment ? Comment les professionnels de santé peuvent-ils mieux prendre en compte les besoins des personnes concernées par la maladie chronique ?

Quel est le rôle des autres professionnels ? Quid de la formation des professionnels de soin à la maladie chronique : bonne ou à améliorer ? Quels besoins ? Quelle formation mettre en place compte tenu de la diversité des acteurs (professionnels, aidants, ...) ? Comment structurer cette formation ? Quid de son financement ?

## **3. Coût**

Coût financier de la maladie chronique ? Y a-t-il suffisamment d'aide ?

## **4. Politique de santé publique**

Qu'attendez-vous d'une politique de santé publique en terme de maladie chronique ?