

Maladies chroniques :
UN DEFI, NOS PROPOSITIONS

Vivre comme les autres



Par les [im]Patients, Chroniques & Associés
2^{de} édition - 2011



Sommaire

- p. 1 **Préface**
par Frédéric Pierru et Claude Thiaudière
- p. 3 **Maladies Chroniques, une réalité sous-estimée**
Réalité et historique des maladies chroniques en France
- p. 8 **Maintenant, prenons la parole**
Une parole légitime : les associations, creuset d'expériences, d'informations et de réflexions
- p. 11 **Nous faire payer de plus en plus ?**
Nous ne sommes ni coupables ni irresponsables
Coût des soins pour les personnes et assurance maladie
- p. 14 **Quelles ressources pour vivre ?**
Les revenus de remplacement
- p. 17 **Nous voulons (avoir le droit de) travailler**
Maladies chroniques et vie professionnelle
- p. 21 **Quelle reconnaissance de nos situations de handicap ?**
La reconnaissance des maladies chroniques dans le champ du handicap
- p. 26 **Une prise en charge répondant à nos besoins**
Prise en charge globale et accompagnement
- p. 31 **Nous voulons une société solidaire et responsable !**
Implications politiques et économiques
- p. 35 **Présentation des [im]Patients, Chroniques & Associés**

Edito de Michel Simon, Président de la coalition [im]Patients, Chroniques & Associés

Après cinq ans d'existence, les "Chroniques associés" ont mué et se sont constitués en "[im]Patients, Chroniques & Associés". Les huit associations fondatrices ont décidé de renforcer et d'unir les moyens qu'elles mettent en œuvre pour faire connaître et prendre en compte les difficultés quotidiennes que vivent les personnes touchées par une maladie chronique. Loin de vouloir rester "entre soi" [im]Patients, Chroniques & Associés continuera de s'ouvrir aux autres associations de personnes malades chroniques qui partagent nos constats et nos luttes. Lieu d'échange, d'observation et d'élaboration d'actions de plaidoyer et de revendications, [im]Patients, Chroniques & Associés est une coalition d'associations qui souhaite peser dans les débats et sur les choix faits par les législateurs et les administrations qui prennent des décisions impactant notre réalité quotidienne. Nous avons choisi de nous revendiquer **[im]patients** car nous n'entendons pas attendre que d'autres fassent les choix qui nous concernent sans nous, mais nous pouvons aussi nous dire **[in]dignés** du système de santé, voire **[in]traitables** sur les questions qui font malheureusement notre quotidien : les "restes à charge" et la solidarité nationale, la coordination des soins, la sécurisation de nos parcours professionnels, l'accès au crédit et au logement, les discriminations de toutes sortes que nous endurons du fait de notre état de santé, et le regard que porte la société sur la maladie et la place qu'elle accorde aux personnes malades. Impatients, indignés, intraitables, nous, malades chroniques, représentons plus de 20 % de la population et avons décidé ensemble de prendre la parole, haut et fort, pour occuper toute notre place dans une société qui ne connaît plus que les rapports de force. A bon entendre...

Michel Simon

Contributions (par ordre alphabétique) :

Christian Andréo, Carole Avril, Franck Barbier, Stéphane Blot, Elise Bourgeois-Fisson, Rash Brax, Vincent Cammas, Sandra Essid, Charlotte Grimbert, Olivier Jablonski, Jean-Pierre Lacroix, Jean-François Laforgerie, Laïla Loste, Jean-Claude Malaizé, Laurent Marsault, Sébastien Mériaux, Hicham M'Ghafri, Frédéric Pierru, Fabrice Pilorgé, Dorothee Pradines, Isabelle Puech, Gérard Raymond, Christian Saout, Michel Simon, Claude Thiaudière, Adeline Toullier, Clémence Tourneur.

**[im]Patients, & Associés
Chroniques**

www.chronicite.org

regroupe :



www.jeunes-solidarite-cancer.org



www.afsep.fr



www.aides.org



www.keratos.org



www.afd.asso.fr



www.afh.asso.fr



Le Centre de l'œil et la vision, Association

www.amalyste.fr



www.fnair.fr



Préface par Frédéric Pierru et Claude Thiaudière, sociologues

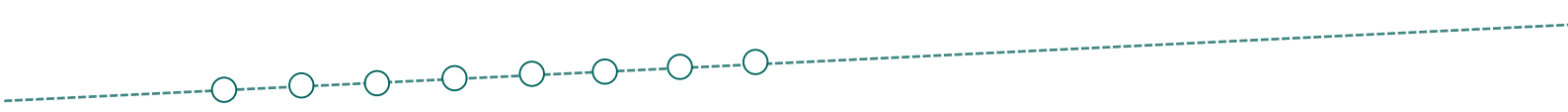
Les personnes malades chroniques à l'épreuve des défaillances des institutions sanitaires et sociales

Le document conçu et publié par la coalition "Chroniques associés" devenue en 2011 [im]Patients, Chroniques & Associés est doublement bienvenu : d'abord, parce qu'il comble un manque d'informations criant dans ce domaine et, ensuite, parce qu'il offre l'occasion de poser des problèmes et des enjeux encore trop souvent minorés. En effet, il n'existe toujours pas aujourd'hui de véritable état des lieux sur la situation des personnes malades chroniques, malgré une augmentation continue de leur nombre en France. Nous en sommes toujours à une connaissance parcellaire et hétérogène du phénomène. Les statistiques disponibles, par exemple, proviennent d'institutions spécialisées (médicales, de protection sociale ou administratives) et les informations, fragmentaires et variables, reflètent plus leurs activités respectives que la réalité du problème. Conséquence directe d'une telle dispersion des connaissances : il n'y a ni vision d'ensemble, ni conception globale de la "maladie chronique". Or l'augmentation continue des diagnostics et le suivi médical de personnes "malades chroniques" représentent des enjeux majeurs pour les politiques publiques de santé. Les conditions dans lesquelles s'effectue leur prise en charge relèvent d'une organisation du système de soins de plus en plus complexe, où la technicité des soins le dispute à la multiplicité des intervenants (équipe hospitalière, réseaux ville-hôpital, assurance-maladie, etc.).

Commençons par rappeler que la maladie chronique est avant tout une "relation chronique" à la médecine, une "chronicisation" du suivi médical, qui requiert de la part de la personne malade une adaptation continue à cette organisation spécifique des soins. Celle-ci suppose que la vie professionnelle, familiale, sociale puisse être conciliée avec le suivi médical, au prix, la plupart du temps, d'un véritable travail d'ajustement. La coexistence d'univers, aux normes et temporalités différentes, multiplie les contraintes et crée des contradictions sur le plan personnel. La "maladie chronique" interpelle (ou devrait interpeller) les équipes soignantes de façon à faciliter le travail d'ajustement opéré par les patients. Or pour l'instant, les coûts de la mise en cohérence de la prise en charge reposent fondamentalement sur... les épaules du "malade" lui-même. Trop souvent il incombe à la personne malade chronique d'assurer elle-même le décloisonnement et la coordination des différents acteurs des soins (médecin hospitalier, médecin de ville, infirmière, assurances sociales, etc.).

Certes, la personne "malade chronique" ne peut être seulement un patient car l'efficacité de cette forme d'exercice de la médecine demande une étroite et active collaboration de sa part, voir plus : de "patient malade chronique", la personne peut devenir (implicitement) un auxiliaire de l'équipe médicale sur qui repose une partie des soins qui lui sont destinés. Ce que l'on a appelé "compliance" ou "observance" - modernisée et étendue aujourd'hui sous la notion d'"éducation thérapeutique" -, consiste en fait à rendre le "malade" capable de prendre une part de ce suivi médical, c'est-à-dire être suffisamment autonome dans cette prise en charge. En soi, ce travail d'acculturation médicale (formation au traitement et à l'auto-surveillance clinique) est déjà lourd, particulièrement pour les personnes les plus fragiles non seulement du point de vue médical mais aussi social et culturel. Cette évolution de la médecine peut être un progrès majeur pour beaucoup de personnes atteintes par ces maladies chroniques car elle offre les moyens de maintenir une vie sociale, professionnelle et familiale. Mais encore faut-il que certaines conditions médicales, institutionnelles et économiques soient remplies. Ainsi le conseil, le dialogue, la concertation devraient être parties intégrantes de l'activité médicale. Ce qui est loin d'être le cas.

Force est donc de constater que les difficultés rencontrées par les personnes "malades chroniques" viennent d'abord de la mauvaise adaptation institutionnelle. Que dire, par exemple, d'une assurance-maladie obligatoire dont la tendance, sous la pression à la réduction des déficits sociaux, serait de mener une politique de plus en plus restrictive à l'égard de la maladie chronique, en gérant parcimonieusement l'indispensable - et forcément coûteux - régime des ALD ? D'ailleurs, ici, c'est la notion même de maladie qui pose problème car les personnes malades chroniques ne sont "ni tout à



fait malade, "ni tout à fait en bonne santé". De même, la poursuite de la vie professionnelle est aussi problématique car, trop souvent, celle-ci est considérée (moralement, administrativement) comme incompatible avec la reconnaissance de la maladie. C'est tout le problème du "handicap" dont la définition administrative relève du droit de l'Aide sociale ; or, l'acceptation assistantielle du handicap est largement inadaptée à la situation de nombre de personnes malades qui ne sont souvent pas considérées comme assez "invalides" pour pouvoir bénéficier de l'aide sociale mais qui, dans le même temps, rencontrent de réelles difficultés pour poursuivre leur activité professionnelle. Néanmoins, les difficultés ne trouvent pas seulement leur source dans les carences des administrations sanitaires et sociales. Comment, par exemple, les personnes malades pourraient-elles trouver leur place dans un monde de l'entreprise où le travail s'intensifie, où les conditions de travail se dégradent, poussant à ses marges tous celles et ceux (personnes malades, salariés vieillissants, femmes ayant de jeunes enfants) qui ne peuvent pas ou plus se plier à l'accélération des cadences ?

Plus généralement, les institutions soumettent les personnes malades à des injonctions paradoxales. En effet, comment se voir "identifié" comme malade et, en même temps, "vivre normalement" ? Comment être le patient d'un médecin et se voir, en même temps, inviter à "auto-gérer" sa maladie ? L'autonomie du malade, du point de vue de l'institution médicale, suppose en effet que la pratique clinique soit appliquée à lui-même : l'individu doit traiter son corps avec des critères médicaux. Cette auto-objectivation exige un détachement de soi, un regard distancié, souvent contradictoire avec ce qu'il y a de plus ordinaire dans l'existence (les relations affectives, le sens pratique, etc.).

La valorisation de l'autonomie et de l'intégration sociale des "malades chroniques" – revendiquées ou reconnues par la majeure partie du corps médical – peut fournir le levier de la reconstitution d'une certaine unité et globalité de la prise en charge face à une médecine de plus en plus spécialisée. Dans cette optique, c'est aux institutions de s'adapter et de se coordonner autour des personnes malades, bref de se réformer, et non l'inverse. L'on attendait beaucoup des ARS – Agences régionales de santé pour territorialiser les politiques de santé et décloisonner un système de santé français organisé en tuyaux d'orgue et peu adapté à la continuité des services que requièrent pourtant les personnes malades chroniques. Pour l'instant, la réforme est au milieu du gué. Le contexte économique et budgétaire pèse énormément sur la réforme de la loi HPST – Hôpital, patients, santé, territoire. La médecine de ville connaît une forme de dérégulation inquiétante qui voit se multiplier les obstacles géographiques et financiers à l'accès aux soins. L'hôpital supprime massivement des emplois pour tendre à l'équilibre budgétaire. Quant au médico-social, il souffre lui aussi de la crise... La fongibilité des financements n'est toujours pas assurée. La réforme de la prise en charge de la dépendance a été repoussée aux calendes grecques (adjectif synonyme de souffrances en ce moment...). Bref, on est encore très loin des promesses des promoteurs de la loi HPST, plus de deux années après son vote.

Ce que vivent les personnes atteintes de maladies chroniques, ce sont les transformations profondes de notre rapport individuel et collectif à la maladie et à la médecine. Elles nous montrent ce qui est en train de constituer ce nouveau quotidien difficile à saisir et qui mérite toute notre attention. Aussi répondre aux besoins des personnes "malades chroniques", c'est répondre à des enjeux majeurs qui nous concernent tous.

Frédéric Pierru
Chercheur au CERAPS – Université Lille 2, Sociologue
Claude Thiaudière
Maître de conférence à l'Université de Picardie – Jules Verne, Sociologue

Maladies Chroniques, une réalité sous-estimée

Réalité et historique des maladies chroniques en France

Définir et compter sont des préalables si l'on veut pouvoir envisager globalement la question des maladies chroniques et parler d'actions à l'échelle d'une population. Cette nécessité est renforcée par les enjeux de coûts et de moyens, particulièrement sensibles dans le champ des maladies chroniques.

Dans ce domaine, les [im]Patients, Chroniques & Associés se font porteurs de revendications fortes, convaincus que les avancées ne pourront s'appuyer que sur un état des lieux précis et juste de ce que représentent les maladies chroniques en France aujourd'hui.

C'est pourquoi les [im]Patients, Chroniques & Associés formulent les revendications suivantes :

- **Une définition stable et partagée des maladies chroniques doit être trouvée, reconnue par les personnes concernées.**

C'est essentiel, car définir ce dont on parle, en la matière, c'est aussi définir ceux dont on parle.

- **Il est nécessaire de se doter d'outils de statistique qui permettent de savoir avec un minimum de précision quelle proportion de la population est concernée par les maladies chroniques.**

Les maladies chroniques posent un problème de dénombrement auquel il est essentiel de trouver une réponse. On sait que les maladies chroniques touchent globalement une part de plus en plus importante de la population, mais les chiffres jusqu'ici disponibles sont imprécis et ne rendent pas compte de l'ensemble des personnes concernées.

- **Sortir des représentations est un préalable indispensable.**

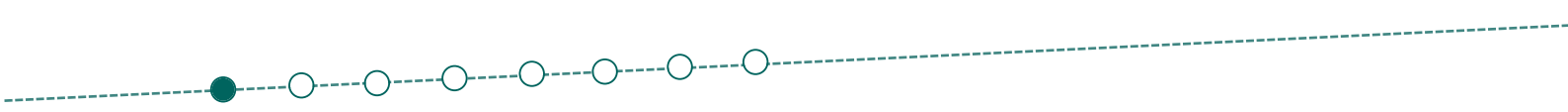
Pour prendre en compte dans toute leur ampleur les maladies chroniques et les questions qu'elles posent, il est nécessaire de sortir des représentations et d'avoir, au-delà du nombre, une vision plus complète des situations et conditions de vie des personnes. Il faut notamment prendre acte du fait que les maladies chroniques touchent largement la population active, et pas seulement les personnes seniors ou à la retraite.

Définition(s)

Les maladies chroniques posent un problème crucial de définition. Les conséquences d'un choix sémantique sont de multiples ordres : en effet, selon le point de vue que l'on adopte et la définition que l'on choisit, le nombre de personnes concernées varie considérablement. Il en est de même pour les modélisations d'évolution du nombre de personnes, ainsi que pour les conséquences (individuelles et collectives) des maladies chroniques. En toute logique, les financements nécessaires à la prise en charge s'en trouvent modifiés, de même que les droits auxquels les personnes peuvent effectivement accéder en fonction de leur situation de santé ou de leur pathologie.

Ces affections sont durables, exigent des soins prolongés, ne sont pas guérissables au sens strict du mot (pour elles, les termes de correction, de compensation, de remplacement sont plus appropriés que celui de guérison). Elles laissent souvent des séquelles, sources d'incapacité et de handicap, qui rendent nécessaire la réadaptation et la réinsertion sociale. La prise en charge de ces maladies se fait dans la durée, exige des stratégies au long cours, et l'intervention de professionnels multiples (tant dans le champ de la santé que dans celui de l'action sociale).

Face à ces enjeux, les définitions institutionnelles présentent généralement le défaut majeur de répondre autant (sinon plus) aux contraintes des institutions qui les produisent qu'à la réalité du vécu des personnes : les personnes malades chroniques sont-elles définies comme telles par l'entrée dans le régime des Affections de longue durée (ALD) de la Sécurité sociale ? Par un diagnostic ? Par la mise en route d'une prise en charge d'un point de vue médical ? Par l'initiation d'un traitement ?



Aucune de ces définitions ne prend en compte tous les aspects de ces maladies, qui se caractérisent par leur durée et l'ampleur de leurs répercussions sur la vie quotidienne. C'est l'existence toute entière qui se trouve affectée par la maladie chronique.

Cette difficulté de définition est accentuée par le fait que le diagnostic lui-même peut prendre du temps, beaucoup de temps, notamment pour des pathologies dont le diagnostic de la maladie ou de sa chronicité s'appuie exclusivement sur des symptômes qu'il faut dans un premier temps repérer, puis observer dans le temps. C'est le cas de la dépression par exemple, mais aussi d'un certain nombre de maladies rares, dont la définition est quasi-exclusivement symptomatique en l'absence d'une étiologie identifiée. Pendant tout le temps qui s'écoule où le diagnostic n'est pas posé, on peut s'interroger sur l'utilisation du terme de "malade chronique", qui, *in fine*, est avant tout une définition sociale.

Afin d'éviter l'écueil d'une définition étroite et ne rendant pas compte de l'intégralité des dimensions que prend la maladie chronique pour une personne touchée, les [im]Patients, Chroniques & Associés ont choisi de s'appuyer sur la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) :

"Problème de santé qui nécessite une prise en charge de plusieurs années ou plusieurs décennies"

En effet, si l'on considère la santé comme étant "un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consistant pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité" (définition de l'OMS), et que l'on entend "prise en charge" dans une perspective globale et non strictement médicale, on s'approche, autant qu'il est possible dans les définitions existantes, de ce que représentent les maladies chroniques pour les personnes touchées.

Nombre

En matière de dénombrement, les questions qui se posent sont de deux ordres :

D'une part, la définition revêt un caractère essentiel. **On ne peut considérer que le nombre de personnes en ALD pour la sécurité sociale (plus de 9 millions¹) rend compte de l'ampleur des maladies chroniques en France, puisque certaines maladies chroniques n'entrent pas dans son cadre.** D'autre part, toutes les personnes qui pourraient y accéder n'entrent pas dans le régime ALD. La Direction générale de la santé (DGS) en convenait d'ailleurs, estimant le nombre de personnes malades chroniques en France à 15 millions², soit près d'un quart de la population. Par ailleurs, un rapport du Haut conseil de la santé publique de 2009 indiquait que 28 millions de personnes en France reçoivent un traitement de manière périodique (au moins 6 fois par an) pour une même pathologie³. Selon l'Association de gestion du fond pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH), une personne sur trois en France est susceptible d'être confrontée à une maladie invalidante avant la fin de l'âge actif⁴.

D'autre part, l'assise scientifique et l'exhaustivité des chiffres parfois utilisés est à questionner. Le chiffre de 15 millions cité par la DGS n'a pas de source explicitée. Dans le même document, on trouve d'autres chiffres, pas davantage référencés (à deux exceptions : cancer et insuffisance rénale), indiquant censément le nombre de personnes touchées par les principales maladies chroniques. On note plusieurs éléments de confusion : les chiffres "sida" ne semblent concerner que les cas de sida déclaré (30 000), alors que la séropositivité au VIH (estimée à 130 000 à 150 000 cas) est largement reconnue comme une maladie chronique (et entre d'ailleurs dans le cadre des ALD). Les hépatites -par exemple- n'apparaissent pas dans la liste, alors que le nombre de personnes malades chroniques qu'elles représentent est d'au moins 500 000. Enfin, si l'on fait le total des chiffres cités (sans les corriger ou les compléter), on obtient un total de 18 millions. Même en intégrant le fait qu'un

1/ Chiffres de la CNAMTS au 31 décembre 2010.

2/ Direction générale de la santé, Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, avril 2007.

3/ Haut conseil de la santé publique, rapport, La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique, septembre 2009.

4/ Tendances, la lettre des études de l'AGEFIPH, n°7, Janvier 2007.



certain nombre de personnes sont touchées par plusieurs pathologies chroniques, on constate que l'on est face à des estimations plus qu'imprécises.

L'Institut de veille sanitaire (INVS), dans le cadre de sa mission de surveillance et d'observation de l'état de santé de la population, publie régulièrement des chiffres concernant l'une ou l'autre des maladies chroniques. Il n'a pas produit jusqu'ici de chiffres portant sur l'ensemble des personnes malades chroniques.

On le voit, les chiffres consolidés font défaut. Ils manquent d'autant plus que les oubliés des statistiques sont sans doute les personnes ayant l'accès le plus réduit et le plus défaillant aux soins et aux droits. Ainsi, outre des défaillances quantitatives, les statistiques existantes présentent également des problèmes qualitatifs, puisqu'elles ne rendent probablement pas compte des conditions de vie des personnes se trouvant dans les situations les plus défavorables.

C'est pourquoi, dans la recherche sur le recensement des personnes malades chroniques que les [im]Patients, Chroniques & Associés ont entamée depuis 2009, il est prévu d'analyser les raisons de la faiblesse statistique française sur les maladies chroniques, afin de pouvoir faire des propositions et porter des revendications concrètes d'amélioration.

Augmentation des maladies chroniques : les causes

Chaque pathologie a une épidémiologie propre, expliquant son développement au cours de ces trente dernières années : le VIH est une épidémie qui se propage par transmission, quand d'autres maladies se développent essentiellement en raison des modes de vie et conditions de vie, comme les maladies cardio-vasculaires ou l'obésité. Ailleurs, ce sont des facteurs environnementaux qui sont impliqués dans des maladies chroniques, avec encore des incertitudes en raison de la faiblesse de la recherche sur ces facteurs.

Néanmoins, le nombre croissant de malades chroniques dans les dernières décennies répond à deux explications majeures :

- le diagnostic
- les soins

Les défaillances de la prévention viennent s'y ajouter.

1) Le diagnostic

Pour qu'une maladie devienne chronique, il faut qu'elle soit nommée. Il faut qu'on identifie en elle la cause d'un certain nombre de symptômes dont elle devient dès lors le liant et l'origine. Ces symptômes sont, eux, généralement fluctuants et changeants... pas si "chroniques" finalement, même s'ils peuvent être récurrents. Il faut également qu'elle soit nommée suffisamment longtemps avant la fin de la vie de la personne pour que l'on puisse la qualifier de chronique.

Ces deux éléments, seule la médecine récente a pu les apporter, même s'il faut compter avec les errances de diagnostic encore trop nombreuses, notamment dans les maladies rares (qui sont souvent chroniques).

Avant la "révolution bio-médicale" des années 50, on pourrait dire de certaines maladies chroniques qu'elles n'existaient pas : non parce que leurs symptômes n'existaient pas, mais parce qu'ils n'étaient pas toujours reliés à une cause. Pendant une grande partie du 20^{ème} siècle, cancer, mucoviscidose ou sclérose en plaques n'existent pas comme diagnostic pour la plupart des gens qui souffrent de leurs symptômes et leurs soignants, jusqu'au stade terminal de la maladie.



2) Les soins

Ici, deux éléments ont pour effet, globalement et de manière articulée à la question du diagnostic, de prolonger la vie des personnes un temps suffisant pour que la maladie apparaisse ou soit définie comme "chronique". D'un côté, les thérapies élaborées en réponse aux maladies que l'on définit aujourd'hui comme chroniques sont de plus en plus efficaces. On peut citer l'exemple particulièrement illustratif du VIH/sida, dont les traitements ont permis de passer d'une maladie infectieuse aiguë et mortelle à une maladie chronique.

D'un autre côté, l'allongement de la durée de vie pour la population générale (espérance de vie), a eu pour corollaire une augmentation forte des maladies chroniques favorisée par le vieillissement (cancers, maladies cardio-vasculaires, maladies dégénératives, etc.).

En parallèle de ces éléments, on note d'une part une faiblesse de la prévention (y compris les difficultés et retards au diagnostic) : la France n'a que faiblement investi dans la prévention et dans la promotion de la santé. L'objectif de croissance des dépenses de prévention d'ici 2011 devraient les porter à 10 % des dépenses de santé. Cette faiblesse française est observée autant en prévention primaire qu'en prévention secondaire, dont le déficit accroît particulièrement les conséquences délétères des maladies chroniques. Cela a été notamment observé dans des domaines comme le diabète les maladies cardio-vasculaires ou l'insuffisance rénale. D'autre part, **les maladies chroniques frappent inégalement selon les déterminants de santé d'une population ;** facteurs de vulnérabilité et inégalités sociales de santé jouent un rôle majeur en matière d'impact des maladies chroniques¹.

¹/ Voir notamment le rapport du Haut conseil de la santé publique de décembre 2009, "Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité" et le rapport du CISS – Collectif inter associatif sur la santé de décembre 2011 "Égales devant la santé : une illusion ? Plaidoyer pour un système de santé qui cesse d'exclure les plus vulnérables".

[■] Définir des personnes : comment être reconnu en tant que personne malade sans être enfermé dans cette définition ?

La reconnaissance de la maladie passe ou peut passer par de multiples sphères et actes de reconnaissance : du diagnostic, de l'annonce, à l'entrée dans le dispositif des ALD, à la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, ces champs se chevauchent et se connectent, pénétrant souvent, brusquement ou progressivement, toutes les sphères de nos vies.

Si cet enjeu de définition est important en termes de reconnaissance, nous ne voulons pas pour autant être réduits à notre maladie et à sa prise en charge.

C'est la raison pour laquelle les [im]Patients, Chroniques & Associés ont pris le parti de ne pas parler des personnes touchées par une maladie chronique comme des "malades", même si cette terminologie a été appropriée et revendiquée par de nombreuses associations en opposition au terme de "patients" (le terme de patient connotant l'idée d'une passivité, face à l'exercice médical notamment, que les associations de personnes touchées récusent depuis longtemps). Afin de marquer ce souci de ne pas laisser le statut de malade recouvrir l'ensemble de nos statuts sociaux, la coalition a décidé d'utiliser de façon systématique le terme de "personnes" (malades, atteintes ou touchées) pour parler de celles et ceux qui vivent avec une maladie chronique.

Comment, donc, ne pas négliger ou nier les spécificités (et notamment la "contrainte d'adaptation") liées à la maladie chronique, sans pour autant perdre de vue que pour la plupart d'entre nous, la prise en charge de la maladie et de ses conséquences est un moyen d'existence, et non un but ?

Quelques éléments de réponse se trouvent dans le développement de la notion de qualité de vie¹.

1/ Voir notamment la partie "Une prise en charge répondant à nos besoins" du présent document.

Maintenant, prenons la parole

Une parole légitime :

les associations, creuset d'expériences, d'informations et de réflexions

Les associations de personnes atteintes par une maladie chronique ont depuis longtemps fait la preuve de leur importance et de leur expertise dans tous les domaines de la prise en charge globale des personnes touchées. Cependant, notre reconnaissance et la place faite à nos apports ne sont pas à la hauteur de la qualité de l'expertise développée.



C'est pourquoi les [im]Patients, Chroniques & Associés formulent les revendications suivantes :

- **Une meilleure reconnaissance du savoir construit et promu par les associations.**
Le travail de mutualisation et d'élaboration de savoirs profanes à partir de l'expérience au sein des associations par les personnes atteintes constitue une expertise irremplaçable de par sa proximité avec les réalités concrètes et quotidiennes de la vie avec une maladie chronique.
- **La prise en compte de la parole des personnes dont les associations se font l'écho.**
Parce que les solutions aux problèmes que posent les maladies chroniques n'émergeront pas sans les premiers concernés, il est nécessaire que la masse de réflexion et de connaissance accumulée dans nos associations soit prise en compte dans l'élaboration de réflexions et de décisions publiques.
- **Le respect de l'esprit insufflé dans la loi après les Etats généraux de la santé qui se sont déroulés en 1997 et 1998.**
Ces Etats généraux de la santé ont mis en exergue la nécessité que le législateur tienne compte de la voix des personnes malades et garantisse leur participation au processus de décision dans la santé¹. Cela a également touché des secteurs plus larges que celui de la santé, comme le domaine médico-social², ou des dimensions plus spécifiques, comme celle de la recherche biomédicale³, ou de la fin de vie⁴.

La mobilisation associative

L'augmentation des forfaits hospitaliers, la création des franchises et les baisses de remboursement récentes constituent autant d'attaques contre la solidarité nationale et les principes fondateurs de l'Assurance maladie. Dans nos associations, l'effet de raz-le-bol a été majeur. De la constitution du collectif "Ni pauvre ni soumis" aux grèves des soins, les réactions ont été nombreuses, parfois dures et à bien des égards historiques.

Quelle évolution des mobilisations de personnes malades se dessine derrière ces réactions ? Sur quelle expérience de revendication les associations s'appuient-elles ? Petit tableau rapide de l'histoire des mobilisations.

De fait, les mobilisations militantes de personnes concernées autour de questions de santé (en dehors des revendications liées au travail dont l'histoire s'ancre dans d'autres luttes) se sont accélérées avec la lutte contre le VIH/sida. À partir du modèle déjà existant d'associations de personnes concernées par une pathologie (Association française des sclérosés en plaques, Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux, etc.), les associations de personnes vivant avec le VIH adoptent en effet dans les années 80 des modes d'organisation différents de ce qui existait, ayant notamment comme objectif la transformation sociale ; s'appuyant, donc, sur un militantisme de dimension politique. Les "principes de Denver"⁵ (1983), énoncés et rédigés aux Etats-Unis par des personnes atteintes du sida, en constituent le texte fondateur, et posent **les attentes et les droits des personnes touchées, notamment dans le domaine de la prise en charge.**

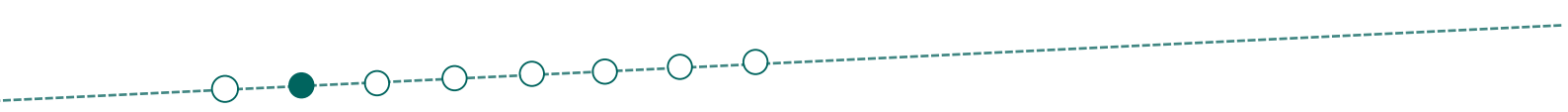
1/ Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

2/ Loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

3/ Loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique modifiant la loi relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales.

4/ Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

5/ Notamment accessibles en ligne sur le site de l'ONUSIDA (programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida), en anglais.



Dans le même temps, **le concept de promotion de la santé**, venant du Canada et axé sur l'idée que la médecine joue un rôle réel mais limité sur l'état de santé, se consolide. La charte d'Ottawa¹ sur la promotion de la santé pose en 1986 les conditions et ressources préalables nécessaires à la santé.

Dans ce double mouvement, l'approche de la santé et du rapport de ses usagers à la médecine change profondément. Dans les années 90, apparaît en France **l'idée de démocratie sanitaire** et l'implication croissante des personnes atteintes dans les décisions concernant le fonctionnement des systèmes de santé s'impose.

Elle est finalement inscrite dans la charte de Ljubljana² en 1996, et trouve sa traduction, en France, dans la loi du 4 mars 2002. La place des personnes malades et de leurs associations dans la prise en charge est reconnue par la loi. Mais il reste beaucoup à faire pour qu'elle le soit dans la pratique.

Après la naissance, en 1996, du Collectif interassociatif sur la santé (CISS) qui rassemble des associations de personnes malades, de consommateurs et de familles, naît en 2005 le collectif Chroniques associés.

Ainsi, l'expertise développée par les associations de personnes malades a alors balayé l'ensemble des champs liés à une prise en charge globale. Prévention, accompagnement, traitements et prise en charge médicale, questions sociales et de ressources, lutte contre les discriminations au travail et ailleurs, accès aux soins des personnes malades étrangères, etc., sont autant de champs sur lesquels la force d'impulsion dont nous avons fait preuve comme le travail que nous avons fourni font de nos associations des sources de connaissances et d'expertises inégalées.

C'est sur cette base solide de savoirs, d'expériences et de construction collective que se fédèrent au cours des années 2000 les réactions collectives à la dégradation de la couverture maladie solidaire. Lorsque ces attaques viennent menacer la prise en charge et réduire l'accès aux soins des plus démunis, de nouveaux collectifs apparaissent.

Les atteintes au principe constitutionnel d'égal accès aux soins et de solidarité face à la maladie rassemblent des acteurs dont les mobilisations n'étaient jusqu'alors pas articulées. Le collectif "Ni pauvre Ni soumis" fédère de nombreuses structures de tous horizons autour de la revendication d'un revenu d'existence pour toutes les personnes en situation de handicap et atteintes de maladies invalidantes. Le Collectif national contre les franchises et le Collectif "Ensemble pour une santé solidaire" s'inscrivent dans la même logique de rassemblement revendicatif, accompagnant d'une autre manière les grèves des soins individuellement décidées et mises en œuvre, en désespoir de cause, par certains d'entre nous.

La légitimité basée sur le savoir des personnes, la connaissance et l'expérience

Les revendications des associations s'appuient bien entendu sur les besoins des personnes atteintes qui s'expriment et qu'elles recensent. Cette source d'information en elle-même est unique (la proximité et la durée d'action avec les personnes nous permettent une précision et une élaboration difficilement reproductibles ailleurs).

En matière de prise en charge des maladies chroniques, le rôle assuré par la personne dans sa propre prise en charge est indéniable. La nécessité d'adapter son quotidien à la maladie et à la prise en charge, sa participation active aux soins, les compétences thérapeutiques et d'accompagnement acquises au fil de la maladie par les personnes malades et leur entourage font désormais figure d'évidence.

Nos revendications associatives s'appuient également sur des savoirs profanes que la mise en commun des expériences individuelles et la réflexion collective dans la durée nous permettent de produire. La spécificité

^{1/} Charte rédigée à l'occasion de la première conférence internationale pour la promotion de la santé, à Ottawa en novembre 1986.

^{2/} Charte sur la réforme des systèmes de santé adoptée par les États membres européens de l'OMS, à Ljubljana en juin 1996.



de cette expertise la rend complémentaire à des savoirs institutionnels, qui, s'ils sont indispensables, ne sauraient suffire à l'élaboration d'une prise en charge satisfaisante.

Sensibilisées de longue date aux difficultés pratiques que rencontrent quotidiennement les personnes dans l'application des lois, ce sont nos associations qui ont alerté les pouvoirs publics sur de nombreux écueils de la réforme du médecin traitant (besoin d'une procédure dérogatoire pour le 100 % ALD en l'absence de médecin traitant, risque de ruptures de prise en charge à l'issue de la période transitoire du changement de "protocole de soins", etc.).

La connaissance développée par les [im]Patients, Chroniques & Associés sur les dispositifs liés aux situations de handicap et les difficultés d'utilisation par les personnes malades a par exemple justifié l'intégration en 2009 de la coalition au Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)¹.

C'est aussi l'expertise acquise dans la nécessité de faire face à des dispositifs complexes qui a permis aux [im]Patients, Chroniques & Associés de produire un document de synthèse pointant les difficultés et absurdités du système de revenus en cas d'invalidité².

C'est encore l'expérience concrète de la vie de personne malade au quotidien qui a amené diverses associations dont les [im]Patients, Chroniques & Associés à plaider de longue date pour une véritable coordination des soins³.

Démocratie sanitaire en acte

Il est donc plus que temps d'inclure ce savoir au nombre des connaissances essentielles à reconnaître, à promouvoir et à articuler dans une prise en charge globale.

Mais il s'agit également d'**éviter l'écueil d'une transformation de ces savoirs et compétences en facteur d'isolement pour des personnes à qui le système de soins laisse la responsabilité de coordonner seules leur prise en charge.**

Tant dans le champ des décisions publiques que dans celui du fonctionnement "courant" de la démocratie sanitaire, de nombreux progrès restent à faire : globalement, **s'il est en théorie admis que les personnes malades et leurs associations doivent être entendues et écoutées, le combat reste permanent pour que cette idée se concrétise.**

Les forces en présence peinent à trouver leur équilibre, faute, notamment, d'une volonté de consentir aux aménagements nécessaires à la prise en compte de la place des personnes malades.

La mise en place, dans le courant de l'année 2010, des Agences régionales de santé (ARS) ouvre de nouvelles attentes en termes de renforcement des compétences, de mutualisation des moyens et de coordination, notamment entre la ville et l'hôpital, entre le champ de la santé et celui du soutien social. Nous en attendons et attendons toujours aujourd'hui une meilleure adaptation des réponses face à la maladie chronique sur la base des expertises délogées par les personnes concernées.

1/ Sur ce point, voir la partie "Quelle reconnaissance de nos situations de handicap" du présent document.

2/ Dossier "Revalorisation, simplification et égalité pour endiguer la précarisation des personnes en situation d'invalidité" des [im]Patients, Chroniques & Associés, disponible sur le site www.chronicite.org.

3/ Voir la partie "Une prise en charge répondant à nos besoins" du présent document.



Nous faire payer de plus en plus ? Nous ne sommes ni coupables ni irresponsables

Coût des soins pour les personnes et assurance maladie

Les diverses atteintes contre le système de santé solidaire des dernières années fragilisent les personnes les plus malades.

C'est pourquoi les [im]Patients, Chroniques & Associés formulent les revendications suivantes :

- **La suppression des franchises et participations forfaitaires pour les personnes atteintes d'une Affection de longue durée (ALD), ainsi que l'arrêt des déremboursements de médicaments qui leur sont indispensables.** Pour les personnes malades chroniques, soumises à des consultations régulières et le plus souvent à des traitements continus ou fréquents, les franchises et participations forfaitaires s'accumulent. Le reste à charge de santé que les personnes doivent payer de leur poche était déjà non négligeable avant ces réformes ; son ampleur et l'injustice qu'il représente s'accroissent. Lorsqu'on rapporte ces sommes à des budgets déjà réduits par les conséquences de la maladie, le "reste à vivre" des personnes est souvent très faible.

- **À titre d'exemple, les [im]Patients, Chroniques & Associés demandent le remboursement des aides à l'arrêt du tabac pour les personnes pour lesquelles l'arrêt du tabac fait partie des éléments de prise en charge de la maladie (tels que définis par la Haute Autorité de Santé - HAS).**

La situation réglementaire entourant les aides à l'arrêt du tabac est emblématique des divers restes à charge préexistants aux franchises et auxquelles elles viennent s'ajouter. Pour un certain nombre de maladies chroniques, l'arrêt du tabac fait partie de la prise en charge indiquée par les recommandations nationales, en raison du sur-risque que le tabagisme représente pour ces maladies. Cependant, pour ces personnes, les différentes méthodes soutenant l'arrêt du tabac ne sont prises en charge que très partiellement, et pèsent lourd dans leur budget, voire sont inaccessibles. De la même manière, de nombreux autres traitements inhérents à la prise en charge de ces maladies (notamment des effets secondaires de certains traitements, par exemple dermatologiques) restent intégralement à la charge des personnes.

- **Favoriser l'accès aux couvertures complémentaires santé.**

Pour les personnes malades chroniques, l'accès à une couverture complémentaire est indispensable : c'est le seul moyen de réduire le reste à charge lié à la maladie et de prendre en charge une partie du coût des conséquences de la maladie et des traitements non compris dans le "100 %", ainsi que de faire face au coût du forfait hospitalier. Cependant, les aides accordées sont encore largement insuffisantes : la CMU complémentaire (complémentaire santé gratuite) est soumise à un plafond de ressources mensuelles inférieur au montant de l'Allocation adulte handicapé (AAH) ou de l'Allocation supplémentaire d'invalidité (ASI).



Qu'est-ce que le reste à charge ?

Le reste à charge est la part des dépenses de santé qui reste à la charge de la personne une fois reçus les remboursements de la Sécurité sociale et d'une éventuelle complémentaire.

La création du dispositif ALD (1945) et la prise en charge à 100 % des dépenses de santé liées à la maladie avaient été conçues et mises en place pour supprimer ce reste à charge, potentiellement très élevé dans le cadre de pathologies longues et de prises en charge coûteuses.

Cependant, avant même les récentes remises en cause de cette prise en charge à 100 %, le reste à charge des personnes malades chroniques était non négligeable : dépassements d'honoraires, médicaments et dispositifs médicaux nécessaires mais non remboursés, déplacements nécessaires à la prise en charge lorsqu'on n'est pas en mesure d'utiliser les transports en commun ou un véhicule personnel, ou que les lieux de soins sont très éloignés du domicile, prise en charge insuffisante des déplacements en véhicule personnel, etc.

De nombreux éléments de la prise en charge des effets indésirables des traitements restent notamment à la charge des personnes. On citera par exemple la prise en charge des lipoatrophies liées au VIH/sida, les perruques et les crèmes destinées à palier les effets des traitements des cancers, ou encore les immunodépresseurs pour les transplantations.

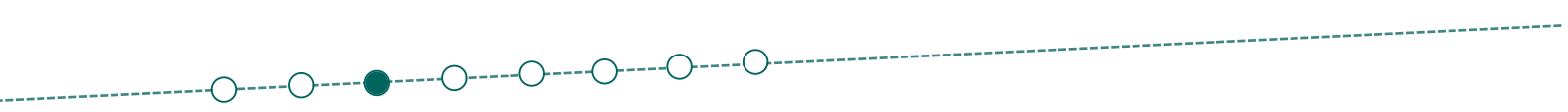
L'augmentation du reste à charge liée aux réformes du système de santé

Ces dernières années, de nombreuses "nouveauautés" sont venues alourdir de façon dramatique ce reste à charge. Les franchises et participations forfaitaires désormais appliquées à chaque consultation, acte paramédical, examen, analyse, boîte de médicaments et transport sanitaire pèsent arithmétiquement plus sur les personnes malades chroniques, du fait de leurs suivis et traitements réguliers et de longue durée. Aujourd'hui, comme le note le Haut Conseil de la santé publique (HCSP), le dispositif des ALD ne permet pas d'assurer une équité de répartition des restes à charge¹.

Il en est de même de la hausse régulière du forfait hospitalier pour des personnes dont la maladie les expose à un risque important d'hospitalisation, voire dont la prise en charge nécessite qu'elles subissent plusieurs hospitalisations par an. Ce forfait est passé de 10,67 € en 2003 à 18 € en 2010, soit une augmentation de 70 % en 7 ans.

Enfin, les remboursements partiels ou totaux de médicaments (création de la "vignette orange" remboursée à 15 %, en plus des trois taux de remboursement préexistants, sorties de liste, etc.), ont aussi porté sur des produits indispensables à la prise en charge de certaines maladies chroniques, que ce soit en termes de traitement ou pour réduire les effets indésirables et les gênes et douleurs diverses liées à la maladie et aux traitements. Sur ce point, il est important de signaler que de nombreux médicaments, soins et dispositifs médicaux qui ne sont pas remboursés sont indispensables pour des personnes malades chroniques : soins dentaires pour éviter les infections qui peuvent engager le pronostic vital, produits de parapharmacie tels que compléments alimentaires et oligoéléments, protections pour les troubles urinaires, antidiarrhéiques, verres scléraux et sérum physiologique, pour palier par exemple les effets des thérapies de cancer ou les séquelles des syndromes de Lyell et Stevens-Johnson (réactions allergiques se caractérisant par des atteintes très graves de la peau et des muqueuses avec de fréquentes séquelles). Ces médicaments parfois considérés comme "de confort" sont pourtant des éléments essentiels de la prévention des complications dans nombre de maladies, et la condition *sine qua non* pour beaucoup d'entre nous du maintien d'une vie sociale.

^{1/} Haut conseil de la santé publique, rapport, La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique, septembre 2009, p. 9.



Les [im]Patients, Chroniques & Associés ont établi des parcours par pathologie faisant le point sur les restes à charge, qui permettent de prendre la mesure de la réalité du budget santé des personnes malades chroniques. Particulièrement pour celles et ceux d'entre nous -nombreux- qui ont dû réduire ou arrêter leur activité professionnelle du fait de la maladie, ces restes à charge sont gravement disproportionnés par rapport aux revenus dont nous disposons. L'importance du reste à charge pour les personnes malades chroniques y compris quand elles sont en ALD est d'ailleurs également signalé par le rapport du Haut Conseil de la santé publique (HCSP).

Par ailleurs, les deux dispositifs d'aide à ceux qui n'ont pas les moyens d'avoir une complémentaire santé sont insuffisants : la CMU complémentaire répond à un plafond de revenu situé en dessous de l'AAH et de l'ASI. Le dispositif appelé Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé reste, quant à lui, limité (il est accessible aux personnes dépassant de 20 % le plafond de la CMU complémentaire), compliqué et partiel (il ne prend en charge qu'une partie de la cotisation).

Très mobilisés depuis le début des réformes sur ces questions, **les [im]Patients, Chroniques & Associés demandent que soient prises des mesures préservant l'accès aux soins et à la santé des personnes malades chroniques, quel que soit leur niveau de revenu.**

Quel reste à vivre ?

Y compris pour les personnes en capacité de poursuivre leur activité professionnelle à plein temps, les ressources financières baissent souvent du fait de la maladie : une carrière professionnelle peut rapidement être mise à mal par l'instabilité d'humeur liée aux difficultés de vivre avec la maladie et quelques arrêts maladies (parfois nécessaires ne serait-ce qu'aux soins) qui posent des problèmes aux collègues ou à l'entreprise. Les représentations négatives autour de la maladie et la peur peuvent parfois jouer très défavorablement, notamment quand la maladie est connue de l'employeur.

Pour celles et ceux, nombreux, qui doivent, temporairement ou durablement, réduire ou interrompre leur activité professionnelle, les conséquences sont souvent lourdes en termes de revenu. À titre d'indication, une pension d'invalidité correspond à 30 % ou à 50 % du revenu des dix meilleures années d'activité professionnelle, limités au plafond Sécurité sociale. L'Allocation adulte handicapée (AAH) allouée aux personnes n'ayant pas droit à une pension d'invalidité est d'un montant maximal de 743,62 € fin 2011¹.

On le voit, **entre un budget qui permet tout juste de subvenir à ses besoins et un reste à charge croissant, le "reste à vivre" des personnes malades chroniques baisse constamment, ne leur permet pas, dans de nombreux cas, de bénéficier d'un minimum de qualité de vie, et peut mettre en péril leur prise en charge de santé.** Lorsque les dépenses pour se loger et se nourrir captent l'intégralité des ressources, se soigner devient un luxe. Les soins sont alors reportés, voire annulés, et les conséquences en matière de santé peuvent être désastreuses.

^{1/} Pour une analyse plus détaillée des problématiques de ressources des personnes malades chroniques, se reporter à la partie suivante : "Quelles ressources pour vivre ? » du présent document.

Quelles ressources pour vivre ? Les revenus de remplacement

Nous sommes confrontés en permanence à la difficulté de vivre avec les subsides et aumônes justement nommés revenus de "subsistance", dont la faiblesse des montants ainsi que les représentations négatives dont ils font l'objet pèsent sur notre vie quotidienne.



Les [im]Patients, Chroniques & Associés se sont donc joints à la revendication du collectif "Ni pauvre Ni soumis" pour un **revenu d'existence égal au Smic et indexé sur celui-ci**.

En attendant la mise en place de cette réforme, nous demandons une harmonisation des revenus de "subsistance" qui permette :

- **Une égalité de traitement entre les personnes dans les périodes où elles ne peuvent travailler suffisamment pour subvenir à leurs besoins, du fait de la maladie, quels que soient leur âge, leur statut ou leur histoire professionnelle.**
Confrontées aux mêmes difficultés, les personnes qui ne peuvent pas travailler suffisamment pour vivre des revenus de leur travail doivent en toute logique pouvoir prétendre au même revenu minimum, quels que soient leur situation précédente, leur âge ou l'origine de leur incapacité.
- **Des montants revalorisés de façon harmonisée et conséquente.**
Les montants des revenus de remplacement sont en dessous du seuil de pauvreté, et sont revalorisés de façon disparate.

Nous demandons également, afin de permettre concrètement l'accès des personnes aux ressources dont elles ont besoin, **une information accessible à tous sur les droits en matière de revenus dans les situations d'incapacité**.

Les ressources des personnes malades chroniques sont, globalement, limitées et précaires, ce qui pose de nombreux problèmes en matière de justice sociale et en matière de prise en charge optimale de la santé. Eclairages sur ces enjeux :

Quand on ne peut pas travailler...

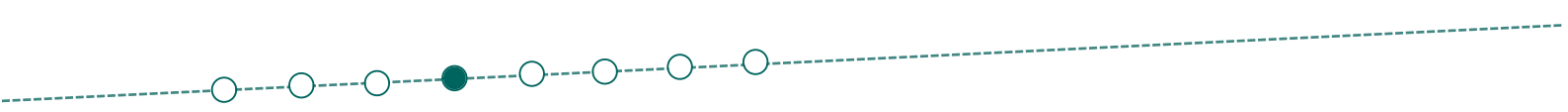
De nombreuses personnes touchées par une maladie chronique aujourd'hui souhaitent et peuvent garder leur emploi. Les nombreuses difficultés qu'elles rencontrent dans leurs projets professionnels sont abordées plus loin¹. Cependant, la maladie et ses conséquences contraignent beaucoup d'entre nous à interrompre momentanément ou durablement notre activité professionnelle, à travailler à temps partiel ou à alterner périodes avec et sans travail. Le taux de chômage des personnes en situation de handicap, et notamment des personnes malades chroniques, est beaucoup plus important que celui de la population générale².

Plusieurs niveaux et enjeux de difficultés s'accumulent et constituent des entraves importantes à l'accès et au maintien dans l'emploi des personnes malades chroniques :

D'une part, des éléments liés à la maladie et à sa prise en charge : la fatigue chronique est un handicap à part entière dans la plupart des maladies chroniques. Elle constitue une difficulté majeure pour le travail à temps plein

1/ Voir la partie "Nous voulons (avoir le droit de) travailler" de ce présent document.

2/ Voir notamment l'enquête SIP, enquête nationale réalisée en 2006-2007 par l'INSEE, la DARES, le CEE et la DREES sur l'incidence de l'état de santé sur les parcours professionnels. Voir également l'enquête ESPS (santé et protection sociale) réalisée entre 1992 et 2002 par l'IRDES.



sur une période continue. Le temps de soins et de suivi, même s'il est variable selon les maladies et les personnes, s'accorde souvent difficilement avec l'exercice à temps plein d'une profession. C'est d'autant plus le cas que la coordination des soins est encore à ce jour très majoritairement à la seule charge des personnes malades, et que leurs emplois du temps doivent se caler sur celui du système de prise en charge bien plus souvent que l'inverse¹. De manière globale, le temps nécessaire à la gestion de la maladie empiète sur toutes les sphères de la vie (et notamment sur la vie professionnelle).

D'autre part, l'inadaptation du monde du travail aux situations de handicap et les lacunes en matière d'information sur les dispositifs d'insertion et de maintien dans l'emploi sont un frein majeur².

Enfin, les représentations et discriminations dont nous sommes l'objet jouent aussi très largement en notre défaveur dans le monde du travail³.

Un cercle vicieux

Par ailleurs, de nombreuses publications attestent d'une plus grande prévalence des maladies chroniques dans les classes les plus pauvres de la population, et ce dans les pays riches comme dans les pays intermédiaires et pauvres⁴. **Le lien entre pauvreté et maladies chroniques est globalement décrit par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) comme un "cercle vicieux" associant une plus grande exposition aux facteurs de risques chez les personnes les plus pauvres⁵ à une spirale d'appauvrissement chez les personnes touchées.** Le coût de la prise en charge et la diminution des revenus s'associent pour amorcer ou renforcer une diminution des ressources des personnes et de leurs proches.

La nécessité de revenus

Dans ce contexte, **le fait que les revenus de remplacement se situent presque tous en dessous du seuil de pauvreté laisse perplexé.**

Le montant minimum d'une pension d'invalidité est de 270,70 € par mois fin 2011. En fonction de l'incapacité de travail, elle correspond à 30 % ou à 50 % des dix meilleures années de salaire (ou du plafond Sécurité sociale si l'on a cotisé dix ans à hauteur ou au-dessus de ce plafond) selon la situation. Les compléments dont elle peut être l'objet (Allocation supplémentaire d'invalidité - ASI, Complément de ressources - CR et Majoration pour la vie autonome - MVA) sont de montant faible et attribués dans des conditions variables et parfois fortement défavorables à la personne et à sa famille (imposables, saisissables et récupérables sur la succession). L'Allocation adulte handicapé (AAH), seule source de revenu pour les personnes ne pouvant travailler et n'ayant pas de droits à une pension d'invalidité, est d'un montant de 743,62 € mensuels à taux plein (décembre 2011)⁶.

Pour toutes les personnes ne pouvant travailler, le niveau de ces revenus entraîne une précarité à laquelle s'ajoute le coût croissant de la prise en charge de santé.

Le préambule de la Constitution de 1946 prévoit que "tout être humain qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental, de la situation économique, se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence"⁷. En vertu de cette garantie constitutionnelle, nous demandons un revenu d'existence décent, égal au Smic et indexé sur celui-ci, quelles que soient la situation familiale ou la situation professionnelle et de revenus antérieure des personnes malades chroniques en situation de handicap.

1/ Concernant la coordination des soins, voir la partie "Une prise en charge répondant à nos besoins" de ce présent document.

2/ Voir la partie "Nous voulons (avoir le droit de) travailler" de ce présent document.


3/ Ibid.

4/ Cf rapport de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) "Prévention des maladies chroniques, un investissement vital", 2005.

5/ Cf également le "rapport Marmot" : "Fair society, healthy lives", M. Marmot, 2010.

6/ Pour plus de détails, voir : "Revalorisation, simplification et égalité pour endiguer la précarisation des personnes en situation d'invalidité", de la coalition [im]Patients, Chroniques & Associés.

7/ Constitution de 1946, préambule, alinéa 11.



De la même manière, les dispositions prévues par la convention AERAS¹, encore récemment négociées, l'accès à l'emprunt pour financer notamment logement ou outil de travail doivent faire l'objet d'une mise en œuvre effective, concrète et accessible.

Harmonisation et égalité

Dans le même sens, la disparité des régimes, des montants et des plafonds de ressources des divers revenus de substitution n'a pas de sens.

Pour introduire une égalité de revenu entre les personnes malades chroniques qui ne peuvent travailler, il est nécessaire de revaloriser et d'harmoniser les montants des différents revenus : pension d'invalidité, AAH, ASI, Allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA), et leur articulation avec le CR et la MVA.

Il faut insister ici sur l'indispensable prise en compte des revenus "vieillesse" dans ce travail d'harmonisation et de revalorisation. En effet, **les personnes malades chroniques arrivant à l'âge de 60 ans (et progressivement 62 ans) voient leurs revenus, généralement déjà faibles, devenir indigents lorsque l'âge les fait changer de "catégorie"; la maladie ne leur ayant pas permis de "préparer leur retraite"**.

Il est également nécessaire d'en harmoniser les règles et les plafonds de ressources (saisissabilité, récupérabilité, imposabilité, articulation avec le CR et la MVA, prise en compte des charges familiales, etc.).

Les [im]Patients, Chroniques & Associés ont fait un certain nombre de propositions très concrètes en la matière dans le document "Revalorisation, simplification et égalité pour endiguer la précarisation des personnes en situation d'invalidité"².

Ces solutions permettraient aussi de simplifier un système de revenus de substitution particulièrement complexe et peu lisible, avec de trop nombreux interlocuteurs différents. Un système dans lequel il est particulièrement difficile de s'orienter (y compris pour les travailleurs sociaux eux-mêmes) et de défendre ses droits. De telles démarches s'inscriraient d'ailleurs parfaitement dans le sens d'**un droit universel de compensation pour l'autonomie, préconisé et défendu par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)³, pour toute personne en perte d'autonomie, quels que soient son âge et les facteurs de la perte d'autonomie.**

1/ Convention "s'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé", entrée en vigueur en janvier 2007.

2/ Ibid.

3/ Notamment dans le rapport annuel 2007 de la CNSA, Construire un nouveau champ de protection sociale.

Nous voulons (avoir le droit de) travailler ! Maladies chroniques et vie professionnelle

De nombreuses personnes atteintes par une maladie chronique travaillent ou veulent travailler. Pourtant, les personnes touchées par ces maladies restent encore trop souvent en marge de toute activité professionnelle, soit parce qu'elles connaissent mal les structures d'insertion et les dispositifs de maintien dans l'emploi, soit parce que les opérateurs d'insertion et les employeurs n'ont pas à leur disposition tous les outils et informations facilitant l'accès au travail de ces personnes, soit enfin parce que les stigmatisations et les discriminations subies sur le lieu de travail compromettent fortement leur maintien dans l'emploi.

C'est pourquoi les [im]Patients, Chroniques & Associés formulent les revendications suivantes :

- **Simplifier et améliorer les dispositifs d'accès et de maintien dans l'emploi des personnes touchées par une maladie chronique.**
- **Améliorer l'information sur ces dispositifs.**
L'information existante est pour l'instant éparse et peu accessible. Il faut beaucoup d'énergie, de temps et de persévérance pour l'obtenir, et plus encore pour la comprendre et la faire appliquer (et ce, pour les personnes touchées, mais aussi pour les travailleurs sociaux qui les accompagnent).
- **Des innovations doivent être menées en matière d'organisation du travail.**
On peut citer par exemple le télétravail partiel, ponctuel ou total parmi les méthodes d'organisation du travail qui permettront aux personnes touchées d'accéder à des conditions de travail plus adaptées à leur situation.


Il est bon de rappeler, en préalable, que contrairement aux idées reçues et bien que le développement des maladies chroniques soit en partie lié au vieillissement de la population, **les maladies chroniques concernent largement la population active**. À titre d'éclairage, et pour ne citer que les personnes en Affection longue durée (ALD), faute d'autres chiffres disponibles, les 20 à 60 ans représentent plus d'un tiers des personnes en ALD en 2008¹.

Vouloir et pouvoir

Pour l'immense majorité des personnes atteintes, l'entrée dans la maladie a un impact négatif sur l'activité professionnelle. Certains d'entre nous n'ont d'autre choix que d'arrêter purement et simplement de travailler (et d'en assumer les conséquences en termes de socialisation et en termes de revenu pour soi et ses proches). **Pour celles et ceux qui continuent à travailler, de nombreuses difficultés surviennent.**

D'abord, il faut gérer la juxtaposition des préoccupations de santé et des préoccupations professionnelles. Ensuite, il faut réussir à faire coïncider un emploi du temps de prise en charge de la maladie avec un emploi du temps professionnel. Avec la fatigue liée à la maladie, il est souvent difficile de tout concilier (le temps de loisir et de socialisation est généralement le premier auquel on renonce, ce qui renforce l'isolement).

1/ Chiffres CNAMTS 2008.



Il apparaît souvent nécessaire de rechercher un emploi adapté aux contraintes des traitements et du suivi médical, d'envisager par exemple un travail à temps partiel, une reconversion professionnelle, de négocier un aménagement de poste, voire de déménager pour se rapprocher des lieux de soins, etc. Quand ce n'est pas possible, le temps de repos peut être envahi par les soins et la nécessité de les coordonner, laissant place à une fatigue qui s'ajoute à celle de la maladie, jouant négativement sur la santé et sur le travail : **le maintien de l'activité professionnelle peut aussi se faire au détriment des soins.**

Le poids des idées reçues

Les représentations négatives et les discriminations jouent aussi un rôle important. Au-delà des pertes d'emploi, mises au placard et refus d'embauche dont elles peuvent être à l'origine, elles poussent aussi les personnes malades au silence. Les conséquences, là encore, sont nombreuses : de s'interdire de demander un aménagement de poste pour ne pas parler de sa maladie à s'exclure soi-même du milieu du travail de peur de devoir répondre à des questions, se justifier constamment, ou ne plus être reconnu pour ses compétences. Cette crainte du jugement (malheureusement souvent justifiée) pèse lourd et s'oppose à l'anticipation pourtant nécessaire dans le milieu de travail : le plus souvent, ce n'est qu'acculé au besoin urgent que l'aménagement de poste est demandé.

Malgré les dispositifs législatifs en place, les discriminations à l'embauche persistent. C'est la raison pour laquelle les [im]Patients, Chroniques & Associés demandent que soit mené un travail d'information et de sensibilisation sur les situations de handicap¹. Le projet "Pathologies chroniques évolutives et milieu de travail", à l'origine de la coalition [im]Patients, Chroniques & Associés, a démontré entre 2002 et 2006 que la formation des opérateurs d'insertion, le travail inter-associatif local et la sensibilisation des acteurs de l'entreprise permettaient de modifier les représentations négatives et donc de faciliter l'insertion et le maintien dans l'emploi des personnes vivant avec ces maladies. Mais il a aussi mis en évidence que pour de nombreux acteurs (les représentants syndicaux, les employeurs, certains opérateurs d'insertion, des médecins du travail, etc.), ce travail de réflexion sur les représentations des handicaps et les spécificités des situations de handicap évolutives que constituent les pathologies chroniques n'est pas abouti.

Manque d'information

De plus, le manque d'information et la méconnaissance tant chez les employeurs (et l'ensemble des acteurs professionnels : directions des ressources humaines, délégués du personnel, syndicats, etc.), que chez nombre de travailleurs sociaux et même chez les médecins du travail, conduisent à une sous utilisation regrettable des dispositifs d'aide à l'insertion et au maintien dans l'emploi. Sur le sujet, les [im]Patients, Chroniques & Associés ont publié un guide faisant le point sur un certain nombre de dispositifs existants et leurs limites, et qui rassemble l'information disponible, pratique et théorique, éclairée par le point de vue et l'expérience de personnes touchées².

Mais les manques sont si profonds dans ce domaine qu'il semble bien qu'une action nationale d'ampleur soit nécessaire pour que tous les acteurs du monde du travail et tous les professionnels chargés d'aider et de soutenir les personnes malades chroniques dans leurs projets, notamment vers l'emploi, soient informés des dispositifs existants et des implications de leur utilisation pour les personnes concernées.

L'exemple du temps partiel thérapeutique, dont la durée légale est souvent réduite dans les faits par les caisses d'assurance maladie, est parlant de ce point de vue, et significatif d'une faible prise de conscience des enjeux et conséquences en termes de maintien dans l'emploi pour les personnes concernées.

^{1/} Voir la partie "Quelle reconnaissance de nos situations de handicap" du présent document.

^{2/} *Maladies chroniques et emploi, témoignages et expériences*, réédition 2010, disponible sur le site www.chronicite.org



Besoin d'adaptations continues et novatrices

Malgré leur volonté et leur besoin de travailler, exercer une activité professionnelle dans des conditions de travail non adaptées peut devenir progressivement impossible pour les personnes atteintes par la mucoviscidose, un cancer ou une sclérose en plaques. Dans ce domaine, on est en droit d'attendre des améliorations non seulement en termes d'utilisation des dispositifs existants, mais aussi en matière d'innovations dans les méthodes et l'organisation du travail.

À titre d'exemple, les [im]Patients, Chroniques & Associés mènent un plaidoyer pour le développement du télétravail sous toutes ses formes, option intéressante pour permettre le maintien dans l'emploi d'un certain nombre de personnes malades chroniques. Il peut également être un facteur d'insertion dans certaines situations, car il peut être proposé dès l'embauche, même si c'est encore rarement le cas en France (il peut alors être attaché au poste plutôt qu'à la personne, et éloigner d'autant le risque d'inaptitude au poste de travail). Les avantages sont divers et peuvent répondre à des contraintes différentes : il peut permettre de s'économiser en matière de déplacements, d'éviter les facteurs aggravants environnementaux de certaines maladies, il peut aussi être une solution pour celles et ceux d'entre nous qui ont besoin de soins fréquents ou constants. De ce point de vue, le télétravail ne doit pas à notre sens être considéré comme peu propice au lien social : il peut en effet permettre le maintien dans l'emploi de personnes pour lesquelles la perte d'emploi est le risque majeur de désocialisation. Une adaptation personnalisée et souple des horaires de travail en fonction des contraintes liées à la maladie est aussi une solution dans certaines circonstances.

Il s'agit de mettre en œuvre pour les personnes malades chroniques dans le champ professionnel une logique par ailleurs largement construite et développée dans d'autres champs : celle de la compensation. La définition qu'en donne la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) rend d'ailleurs bien compte de la logique à l'œuvre : *"aide ou ensemble d'aides de toute nature apportées à une personne subissant des altérations substantielles et durables de son état physique, intellectuel ou psychique afin d'améliorer les activités de la vie courante et de la vie sociale. Et ce, quels que soient l'âge et le facteur explicatif du besoin d'aide à l'autonomie de la personne"*.

Mais il est parfois également possible de faire encore mieux : de réduire encore les risques de discrimination, d'auto-exclusion, de préserver davantage la possibilité des personnes de ne pas dévoiler leur maladie si elles ne le souhaitent pas. C'est le cas quand le monde du travail crée un environnement favorable à la "diversité", s'adaptant de façon à être praticable pour tous, y compris pour une personne malade chronique. Si cette possibilité n'existe pas forcément dans tous les domaines et pour toutes les situations de handicap, la mise en place de formes de télétravail partiel pour l'ensemble des salariés dans certaines entreprises, ou la création d'entreprises fonctionnant entièrement sous la forme du télétravail peuvent en être l'exemple.

Des innovations sont nécessaires dans ce champ, les moyens de mettre en œuvre et de transposer les meilleures pratiques également.

■ “L’employabilité” des personnes malades chroniques

En préalable, notons la controverse sur le terme même d’employabilité. Sur ce plan, nous nous rangeons à l’avis des auteurs du rapport sur l’emploi des personnes en situation de handicap¹. Les auteurs notent, en effet, que : *“(…) si l’on doit se résoudre, par commodité, à se servir du terme d’“employabilité” inscrit dans la lettre de mission, il n’apparaît ni humainement ni conceptuellement acceptable aux auteurs de ce travail de qualifier une personne d’“employable”, et encore moins d’“inemployable”. Les auteurs rejettent d’ailleurs unanimement la notion d’“inemployabilité”, choquante sur le plan éthique en termes de respect de la personne humaine tout autant qu’au regard du droit au travail, et en total décalage avec leur propre expérience”².*

Développer ou préserver l’employabilité des personnes malades chroniques peut relever de politiques d’accès à la formation, professionnelle notamment, pour l’instant souvent difficile et très peu adaptée aux personnes malades chroniques.

Mais deux enjeux nous semblent majeurs :

- Les enjeux de l’employabilité soulèvent la question de la capacité d’adaptation du monde du travail aux besoins des personnes qui y cherchent une place.
- Être employable n’est pas être employé. **Il est essentiel d’insister sur le fait qu’aucun droit, prestation ou dispositif d’aide aux personnes malades ne doit être soumis à l’idée d’une “inemployabilité” qui se définirait dans et à travers les compétences et les capacités de la personne.** D’une part, il faut compter avec le caractère séquentiel et instable des difficultés et des incapacités des personnes malades chroniques. D’autre part, les enjeux de l’entrée ou du maintien dans le monde du travail dépendent fortement de ce que le monde du travail nous propose. Le nier revient, en faisant peser toutes les responsabilités sur les personnes malades, à déresponsabiliser les autres acteurs du monde du travail, avec des effets contre-productifs évidents. **De plus, ne pas prendre en compte l’environnement et le contexte global du monde du travail serait manquer complètement, à notre sens, l’objectif d’autonomie que l’accès à l’emploi doit préserver et développer, et le sacrifier à un contrôle social qui par ailleurs ne fait pas ses preuves d’un point de vue économique.**

Enfin, un tel mouvement viendrait aussi renforcer des représentations autour d’une utilité sociale qui se résumerait à la capacité de travail salarié. Cette représentation du tissu social et de son fonctionnement renforce la difficulté pour les personnes qui ne peuvent travailler (même provisoirement) de supporter leur situation de non-emploi, avec un impact négatif majeur sur une qualité de vie souvent déjà fragile.

Pour ces raisons, la définition proposée par les auteurs du rapport déjà cité nous semble particulièrement pertinente. Ils donnent de l’employabilité la définition suivante : *“L’employabilité est la probabilité d’accéder ou de se maintenir dans l’emploi. Elle est conditionnée par des facteurs personnels objectifs et subjectifs (capacités fonctionnelles, aptitudes comportementales et relationnelles, compétences, etc.) et/ou des facteurs situationnels (marché de l’emploi, accessibilités aux lieux et modalités de travail, adaptabilité des postes et des organisations, contraintes professionnelles, etc.), est susceptible d’évoluer dans le temps et d’être améliorée par la mise en œuvre de moyens d’orientation, de formation, d’adaptation ou de compensation”³.*

1/ Rapport “L’emploi : un droit à faire vivre pour tous” remis au ministre du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville par M. Busnel, T. Hennion, D. Leguay, V. Paparelle et B. Pollez, en décembre 2009.

2/ Ibid.

3/ Ibid.

Quelle reconnaissance de nos situations de handicap ?

La reconnaissance des maladies chroniques dans le champ du handicap

Repenser le statut de travailleur handicapé et adapter les dispositifs d'aménagement des conditions de travail sont nécessaires pour permettre l'accès au travail au plus grand nombre. C'est d'ailleurs par le biais de la question du travail que la réalité des situations de handicap des personnes malades chroniques s'est progressivement imposée.

Enfin, il a été admis, à travers la loi de 2005¹, que les maladies chroniques, sur la durée peuvent devenir invalidantes, et que les personnes atteintes doivent pouvoir, à ce moment là, être reconnues "en situation de handicap" et avoir accès aux droits en découlant.

Forts de cette avancée et de ce constat, les [im]Patients, Chroniques & Associés plaident maintenant pour que cette place faite aux personnes malades chroniques dans le champ du handicap se traduise concrètement.

Les [im]Patients, Chroniques & Associés formulent les revendications suivantes :

- **Les dispositifs d'accompagnement des personnes en situation de handicap doivent devenir plus efficaces et de meilleure qualité pour tous, et mieux adaptés aux personnes touchées par une maladie chronique.**

En effet, les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) notamment offrent aux personnes malades chroniques un accompagnement insuffisant. Les dispositifs et modes d'évaluation de l'incapacité sont inadaptés aux situations de handicap non stabilisé qui caractérisent les maladies chroniques. Des dispositifs mieux adaptés permettraient aux personnes de mieux s'y reconnaître, et d'y avoir davantage recours.

- **Les personnes touchées par une maladie chronique doivent être représentées dans les instances de réflexion et de décision concernant le handicap.**

En effet, si l'on acte du bénéfice pour tous que la voix des personnes concernées soit entendue², et si les dispositifs relatifs au handicap concernent aussi les personnes malades chroniques, nous devons avoir voix au chapitre. Les orientations prises en termes de mise en œuvre de la loi de 2005 sont déterminantes pour notre avenir et notre quotidien.

Les [im]Patients, Chroniques & Associés, plaidant dans ce sens, ont intégré en 2009 le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) pour un mandat de trois ans. C'est notamment à travers ce type d'investissement de représentation et de contribution à la réflexion que les retombées concrètes pour les personnes concernées peuvent advenir.

- **Un travail de sensibilisation sur les situations de handicap non stabilisées, notamment concernant les personnes touchées par une maladie chronique et leur quotidien, est nécessaire.**

En effet, le regard de la société sur les incapacités dont souffrent les personnes touchées par une maladie chronique doit changer. Si l'on peut constater à tous les niveaux des évolutions en matière de perception des handicaps stabilisés, il n'en est pas de même pour les incapacités liées à la maladie. Les représentations et idées fausses sur le sujet jouent un grand rôle dans l'isolement et les difficultés dont souffrent les personnes malades chroniques (notamment dans leur vie professionnelle). De ce point de vue, la lisibilité des actions de l'Association de gestion du fond pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH) et du Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP) pour remplir cette mission n'est pas, de notre point de vue, à la hauteur des enjeux.

1/ Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
2/ Voir la partie "Maintenant, prenons la parole" du présent document.

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 "Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées":

"Art. L. 114. – Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant."

Cette logique conduit aujourd'hui à considérer les personnes atteintes par une maladie chronique comme directement concernées par la loi "Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées".

Quelles spécificités ?

Depuis la loi du 11 février 2005, nos associations ont d'autant plus investi cette thématique qu'elles avaient activement demandé ce changement et participé à l'élaboration du texte de loi. Elles font notamment valoir, au sein des [im]Patients, Chroniques & Associés, les multiples conséquences des handicaps "non stabilisés" résultant des maladies chroniques. **Au-delà des contraintes et incapacités liées à la maladie, aux traitements et au suivi médical chronophage, le caractère variable dans le temps que revêt la maladie a aussi ses conséquences.**

Peu reconnus dans la société, ces handicaps sont peu pris en compte, et ouvrent la porte à l'isolement, et des difficultés toutes particulières d'accès et de maintien dans l'emploi. Il s'avère en effet que les travailleurs sociaux eux-mêmes ont de fausses représentations concernant les aptitudes professionnelles et capacités de travail des personnes touchées, que les médecins du travail ne sont pas toujours conscients de leurs besoins en termes d'aménagement de poste (et peuvent parfois les juger à tort inaptés). Les pratiques spécifiques facilitant l'intégration dans les équipes de travail et le maintien dans l'emploi de ces personnes sont mal connues des acteurs de l'entreprise. Et **les retentissements quotidiens des maladies chroniques sont souvent mal évalués** y compris par les équipes des MDPH. Les représentations négatives autour de la maladie jouent à plein ; il n'est pas rare de voir des personnes malades chroniques (les dialysés transplantés par exemple) à qui la commission de la MDPH a attribué un taux d'incapacité de 79 %, ce qui n'est pas neutre lorsqu'on sait que nombre d'aides et de prestations sont conditionnées à un taux de 80 %.

Les personnes malades chroniques enfin représentées dans une instance nationale sur le handicap

Jusqu'à l'entrée en son sein, fin 2009, des [im]Patients, Chroniques & Associés, le CNCPH n'était pas représentatif de l'ensemble des personnes auxquelles la loi s'applique. Les [im]Patients, Chroniques & Associés se félicitent de pouvoir à présent porter la parole et le point de vue des personnes malades chroniques dans cette instance consultative des textes légaux et réglementaires dans le champ du handicap, et d'être ainsi mieux reconnus par les pouvoirs publics. Cette entrée présente une opportunité de rapprochement avec les associations de personnes en situation de handicap, et permet de travailler en concertation : si les spécificités liées aux types de situations de handicap auxquelles sont confrontées les personnes touchées par une maladie chronique doivent être prises en compte, leurs conséquences rejoignent des problématiques qui sont communes à toutes les personnes en situation de handicap.



Dans la pratique...

Les aspects sur lesquels les [im]Patients, Chroniques & Associés souhaitent s'attarder particulièrement concernent l'évaluation de la situation de handicap dans la pratique, et sont de deux ordres :

- D'une part, l'évaluation doit être améliorée, pour amener à une prise en compte globale intégrant l'ensemble des retentissements de la maladie et de sa prise en charge sur la vie quotidienne, sociale, familiale et professionnelle.
- D'autre part, elle doit pouvoir être continue, pour permettre une adaptation régulière des dispositifs de compensation, de soutien et d'accompagnement.

Ce sont les deux clefs d'une inclusion réelle et concrète des personnes malades chroniques dans le champ de la prise en charge des situations de handicap. **Les textes, les outils et jusqu'aux dispositifs n'ont jamais été conçus pour répondre à des situations de handicap fluctuantes qui sont celles des personnes malades chroniques.** Ces pathologies, évolutives, ont des symptômes et des conséquences instables au cours du temps, dont la nature et l'intensité peuvent varier parfois rapidement. Et **pour l'instant, sur le terrain, on ne peut que constater un décalage important entre la loi (qui élargit le champ du handicap aux troubles de santé invalidants) et les modes opératoires retenus (qui reprennent la base "classique" du handicap, soit une notion de handicap stabilisé).** Les médecins dressant les certificats médicaux, comme les professionnels les analysant, sont encore trop peu familiers de ces problématiques, et les outils eux-mêmes encore d'abord orientés vers les handicaps sensoriels, cognitifs et moteurs stabilisés pour rendre compte du quotidien des personnes malades chroniques.

Par ailleurs, cumulé aux trop longs délais d'instruction des MDPH, le caractère fluctuant des troubles et déficiences vécus par les personnes malades chroniques aboutit à des solutions d'accompagnement, de soutien et de compensation qui sont inadaptées, au moment où elles sont proposées, à la situation de la personne. **Non seulement le temps d'attente de la décision est une grande difficulté (psychologique, certes, mais aussi et peut-être surtout pratique et économique : non accès ou interruption des prestations, ruptures de droits, etc.), mais en plus, la proposition reçue *in fine* peut ne pas être utilisable, en raison des modifications de l'état de santé apparues entre temps.**

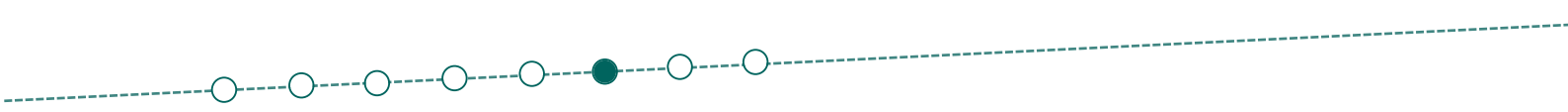
Les [im]Patients, Chroniques & Associés ont réalisé, peu après la mise en place des MDPH, une enquête auprès d'usagers atteints de différentes maladies chroniques¹. Les résultats en sont éloquentes concernant les difficultés rencontrées par les personnes. Les quelques rapports sur les MDPH notent aussi, à ces égards, de très fortes disparités géographiques, qui jouent elles aussi contre l'égalité entre les personnes en situation de handicap².

Changer le regard

Enfin, si les éléments et les revendications avancés ci-dessus peuvent trouver de nombreuses améliorations dans des modifications des outils mobilisés autour du handicap et de leur mise en œuvre, la question du regard porté sur les maladies chroniques et les difficultés qui leur sont liées reste entière. Dans le champ de l'accompagnement du handicap, comme dans celui du soin, dans le milieu professionnel, ou dans l'entourage même des personnes, les représentations autour du handicap et la difficulté à appréhender les conséquences de la maladie dans le quotidien n'aident pas. Bien souvent même, **ces représentations viennent contrarier les dispositifs proposés pour soutenir les personnes malades chroniques.** C'est pourquoi les [im]Patients, Chroniques & Associés demandent un travail national d'information sur les maladies chroniques et les situations de handicap qui leur sont liées, afin de changer les représentations de la même manière qu'elles commencent à changer pour les handicaps stabilisés. Ce travail doit être fait auprès du grand public par l'intermédiaire d'une campagne

1/ "Sondage MDPH", en ligne sur www.chronicite.org, 2006.

2/ Voir notamment le Rapport d'information fait au nom de la commission des Affaires sociales sur le bilan des maisons départementales des personnes handicapées, P. Blanc et A. Jarraud-Vergnolle, Sénateurs, juin 2009.



d'ampleur nationale. Mais, pour qu'il ait un impact direct sur la prise en charge des personnes malades chroniques, il doit aussi être fait auprès des soignants (pour que les certificats médicaux par exemple retranscrivent la réalité des retentissements de la maladie sur la vie quotidienne), et auprès des acteurs du champ social.

Parmi toutes les améliorations indispensables des MDPH et les budgets nécessaires pour y parvenir (accueil physique des personnes et aide à la constitution des dossiers quand le besoin s'en fait sentir, personnel en nombre suffisant pour traiter les dossiers dans des délais acceptables, respects des procédures d'urgence, etc.), il est notamment essentiel que le personnel des MDPH soit formé aux situations de handicap liées à des maladies chroniques.

La question de la sensibilisation aux problématiques des maladies chroniques est, on le voit, cruciale pour tout l'entourage des personnes. Elle peut l'être également pour les personnes elles-mêmes : les représentations autour de la maladie chronique et du "handicap" peuvent soulever des difficultés strictement personnelles pour des personnes qui ne se reconnaissent pas sous le vocable (et les dispositifs) du "handicap".

■ Être reconnu comme “handicapé”, quels enjeux ?

L'état de santé d'une personne malade chronique peut se modifier au cours de sa vie, et passer d'une situation sans handicap particulier à une situation de handicap : par leur caractère durable et évolutif, les maladies chroniques engendrent en effet des incapacités et des difficultés personnelles, familiales, professionnelles et sociales importantes. Obtenir la reconnaissance de ces incapacités et difficultés peut permettre d'accéder à des droits spécifiques : Reconnaissance de travailleur handicapé (RQTH)¹ et les droits qui vont avec ; une Prestation de compensation du handicap (PCH) couvrant (au moins en partie) les dépenses liées à cette situation (matériel, aide humaine, transport, etc.), une carte d'invalidité, ou encore une Allocation adulte handicapé (AAH).

Mais on peut s'interroger sur ce qui fait que **seule une part assez faible des personnes malades chroniques qui pourraient y prétendre le font**. Trois grands facteurs semblent se dégager :

Certaines personnes ne savent pas. En effet, l'information autour des droits des personnes en situation de handicap est encore très en dessous des besoins, surtout si l'on considère la complexité des dispositifs et de leurs conditions d'accès. Il faut, pour accéder aux dispositifs et prestations destinés aux personnes en situation de handicap, connaître les structures auxquelles s'adresser, mais aussi les conditions, les délais, les interlocuteurs et les formulaires, etc. Le besoin d'information est flagrant et l'échec partiel des MDPH également : le “guichet unique” que devaient constituer les MDPH étaient censé palier ce problème ; on est pour l'instant loin du compte.

D'autres ne peuvent pas. Le problème se situe alors essentiellement dans l'accompagnement. Compte tenu de la complexité des dispositifs et des démarches, il en faut peu pour ne pas être en mesure, matériellement ou psychologiquement, d'aller au bout du processus et de ses inlassables répétitions. Le système et ses procédures sont complexes, difficiles à intégrer et à comprendre, les pièces à produire sont nombreuses et doivent être correctement argumentées et documentées. Si l'on ne bénéficie pas de l'accompagnement d'un professionnel de l'action sociale, d'une association ou de proches (parfois déjà épuisés ou encore, absents, la maladie étant un fort facteur d'isolement), on peut être dans l'incapacité d'accéder à ses droits. Enfin, l'instabilité de l'incapacité pose aussi problème : **certaines personnes ne peuvent pas accéder à des aides simplement parce que leur incapacité est trop fluctuante pour être au “rythme” de l'examen du dossier par les structures référentes.**

Enfin, et c'est certainement la situation qui porte avec elle le plus d'interrogations : **certaines personnes ne veulent pas.** Les représentations autour du handicap jouent sans doute un rôle non négligeable, et il est certain qu'une plus grande sensibilisation du public aux situations de handicap vécues par les personnes malades chroniques changerait le regard des personnes malades elles-mêmes, ou d'une partie d'entre elles. Pour certains, l'étiquette “handicapé” est trop lourde à porter en face de leurs proches ou de la société ; pour d'autres, la culpabilité de la maladie trop intériorisée pour qu'ils “s'autorisent”.

Mais il nous faut aussi reconnaître à chacun le droit à ne pas se saisir d'une possibilité. Si les possibilités ouvertes par la MDPH et les autres acteurs du handicap ne “font pas l'affaire”, il faut parfois simplement en prendre acte.

On le voit, le curseur entre manque d'information, culpabilité, représentations, manque d'accompagnement et décision autonome est difficile à lire et à manier. On ne peut que plaider, à la lumière de ces constats, pour une offre d'accompagnement la plus souple, la plus à l'écoute, la moins schématique et systématique possible. Il faut aller plus loin dans l'adaptation aux maladies chroniques, à leurs multiples visages et aux besoins des personnes qui vivent avec. **Nous puisons de l'expertise, nous, associations de personnes touchées, dans l'expérience de nos mobilisations et actions, et nous demandons dans ce champ comme dans d'autres, que ces savoirs soient repris à leur compte par toutes les structures dont nous sommes les usagers.**

1/ Il faut noter que la RQTH, dont la demande relève bien sûr d'une démarche personnelle, n'est assortie qu'aucune allocation. Elle doit permettre de favoriser l'embauche, mais dans la pratique, elle est le plus souvent utilisée pour des personnes déjà en poste, ce qui permet à l'employeur de compter ce salarié dans le quota de personnels en situation de handicap.

Une prise en charge répondant à nos besoins

Prise en charge globale et accompagnement

Les maladies chroniques imposent un changement de paradigme dans les modalités de prise en charge, sans doute en raison de leur présence croissante dans la population et dans les problématiques de santé, mais aussi et surtout parce que les questions qu'elles posent conduisent à modifier les objectifs de cette prise en charge.

L'adhésion aux soins ne repose plus sur l'idée de soignants "tuteurs", et l'objectif de la prise en charge globale ne consiste plus en une simple gestion de la maladie, mais dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes.

C'est dans cette perspective que se posent deux revendications majeures en matière de prise en charge :

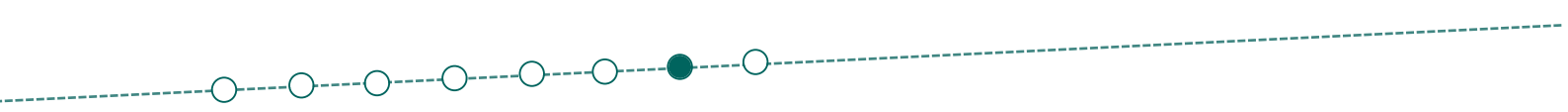
- **Des plans de soins coordonnés qui constituent pour les personnes un cadre de compréhension, de lisibilité et de soutien à l'articulation de la prise en charge de nature à améliorer leur qualité de vie.**
- **Des programmes d'éducation thérapeutique** qui soient réellement en phase avec les besoins de santé et de qualité de vie des personnes touchées par une maladie chronique, et co-construits entre des équipes soignantes et des associations de personnes malades et d'usagers du système de santé.
- **La reconnaissance des programmes d'accompagnement portés par les associations et la pérennité de leurs financements.**

La coordination de la prise en charge

Avec l'apparition croissante de maladies chroniques qui imposent une prise en charge au long cours et le recours à différents professionnels pour faire face aux multiples implications de la maladie et de ses traitements, l'exercice de la médecine et le rapport qu'entretiennent les personnes malades avec le soin ont changé. La prise en charge d'une affection chronique imposant des soins et des traitements à vie ou sur une longue durée n'a que peu à voir avec la prise en charge de situations aiguës, pour le soignant comme pour la personne malade. **Et dans la réalité, face à la nécessaire intervention de ces différents acteurs, c'est bien souvent la personne malade qui, par défaut, assure la coordination de sa prise en charge.**

Même si beaucoup est à apprendre de cette compétence acquise par nombre de personnes pour coordonner leur prise en charge, ce rôle imposé l'est bien souvent au détriment de leur qualité de vie, et c'est à ce problème qu'il s'agit de répondre. Nous, associations de personnes malades, posons ce constat et cette question dans le silence depuis de trop nombreuses années. **Se soigner est, pour certains d'entre nous, un "travail à temps plein".**

Face aux multiples défis de la chronicité, il y a bien nécessité d'une équipe pluridisciplinaire très large, impliquée dans l'action au quotidien auprès des personnes malades chroniques qui le nécessitent. Ce sont tous les soignants, médicaux et non médicaux, qui doivent se coordonner dans la prise en charge de la personne, incluant notamment les évolutions nécessaires vers la prise en compte du soutien, de l'accompagnement, et de l'éducation thérapeutique. Les aspects sociaux doivent également être pris en compte tant ils interfèrent dans les priorités quotidiennes et dans le succès de la prise en charge (c'est d'ailleurs ce qui a été annoncé lors de la mise en place du Plan Alzheimer 2008-2012 avec la création du référent médico-social unique). Nous comptons en outre sur les Agences régionales de santé (ARS) et les conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA)



pour une meilleure prise en compte de la voix et des besoins des personnes malades, en matière d'articulation de politiques de santé coordonnant les soins de ville et l'hôpital, les prises en charge thérapeutique et sociale.

Dans ces conditions, aujourd'hui, nos attentes portent particulièrement sur le fait de disposer d'outils de coordination de notre prise en charge. Ils peuvent être d'ordre très divers ; le métier récemment apparu de médiateur en santé peut jouer une partie de ce rôle dans certaines situations, un coordinateur de la prise en charge pourrait également constituer une solution, tout comme la perspective d'un référent unique. La mise en place de maisons de santé pluridisciplinaires pourrait aussi répondre à cet objectif.

Dans cette perspective, nous appelons aussi à la création d'un plan de soins annuel coordonné fournissant aux personnes :

- les principales informations sur leur(s) pathologie(s) ainsi que la liste des services susceptibles de concourir à l'amélioration de cette information,
- les principaux conseils de prévention adaptés à leur situation,
- les actes de prévention qui doivent être pratiqués dans l'année dans le cadre du suivi de leur(s) pathologie(s),
- les services offrant des actions de soutien, d'accompagnement ou d'éducation thérapeutique,
- les coordonnées de la ou des personne(s) chargée(s) de la coordination médico-sociale.

De tels plans de soins coordonnés ont été mis en place notamment dans le domaine de la prise en charge des cancers, avec des résultats attestant de leur faisabilité et de leur efficacité.

La place de l'éducation thérapeutique et de l'accompagnement

Face aux maladies chroniques, c'est la gestion au long cours qui devient l'enjeu de la prise en charge. **C'est notamment pour permettre une plus grande capacité d'autonomie des personnes dans leurs choix de santé tout au long de leurs maladies que des efforts ont été conduits dans de nombreux pays, pour faire émerger des stratégies nouvelles sous l'appellation d'éducation thérapeutique ou d'accompagnement.** Ces stratégies, qui peuvent aussi s'adresser aux proches, ont été théorisées et ont commencé à se mettre en place dans de nombreux pays. En France, de vifs débats ont eu lieu sur ces stratégies à l'occasion de la reconnaissance légale de l'éducation thérapeutique dans la loi dite "Hôpital, patients, santé, territoires"¹ (HPST), qui propose un modèle plutôt médicalisé là où nos associations attendaient un modèle ouvert à la collaboration de soignants et d'associatifs, et reconnaissant notre expérience et notre expertise en la matière.


Qu'est-ce que l'éducation thérapeutique ?

Dans le rapport² préparatoire à la loi HPST³, les auteurs missionnés par la Ministre de la santé estiment, suivant les textes de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), que *"l'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, évènements intercurrents, etc.), mais aussi, plus généralement, tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable."*

1/ Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

2/ Rapport "pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient" remis à la ministre de la santé en septembre 2008 par Christian Saout, Bernard Charbonnel et Dominique Bertrand.

3/ Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.



La loi qui encadre ainsi depuis juillet 2009 l'éducation thérapeutique, lui donnant pour la première fois une reconnaissance légale, l'inscrit *"dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. Elle n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie"*¹.

Concrètement, elle vise notamment à améliorer le dialogue avec leur(s) médecin(s), lire et comprendre leurs résultats d'analyse et assurer une adhésion étroite aux diverses modalités de la prise en charge (prise de médicaments, suivi de régime, auto-surveillance de paramètres biologiques, examens, etc.). Son caractère non opposable est essentiel comme condition d'une "adhésion".

En creux, elle se distingue aussi des programmes strictement axés sur l'observance, qui ne peuvent constituer qu'un outil vers l'objectif global de renforcement des capacités à l'autonomie, central.

Les critères de qualité selon les [im]Patients, Chroniques & Associés

Les [im]Patients, Chroniques & Associés ont élaboré une liste de dix critères de qualité indispensables pour les programmes d'éducation thérapeutique², dont le message principal est le suivant :

La personne malade doit être au centre du dispositif, et non le "pédagogue", et l'accompagnement doit être tourné autour de son projet de vie : il s'agit de faire pour et avec la personne. Le savoir de la personne (notamment le savoir profane tiré du vécu) doit être pris en compte comme le sont les savoirs des autres acteurs liés au champ de l'éducation thérapeutique, et doit rester au centre des actions. Les associations, acteurs incontournables³, doivent avoir leur place dans l'élaboration et la mise en place des programmes : si l'on veut développer la démocratie sanitaire⁴ et la qualité de la prise en charge, il est nécessaire que l'éducation thérapeutique soit à toutes les étapes élaborée avec les personnes touchées et leurs associations.

Bien sûr, un financement pérenne et à la hauteur de l'enjeu est absolument nécessaire, d'autant que la tarification à l'activité est particulièrement mal adaptée à ces programmes.

De plus, **les maladies chroniques présentent un risque de précarisation⁵ tel qu'il est nécessaire que la prise en charge médicale intègre les enjeux sociaux.**

Qu'est-ce que l'accompagnement ?

L'accompagnement se distingue, selon la loi, de l'éducation thérapeutique (dont il est proche et avec laquelle il est souvent articulé) essentiellement en ce qu'il n'est pas strictement dans le domaine de compétences des professionnels de santé. L'accompagnement, notamment s'agissant d'actions associatives, peut fonctionner en synergie avec l'éducation thérapeutique en termes de cohérence des actions (s'il est concomitant d'un programme d'éducation thérapeutique), mais il en est indépendant, notamment en terme de responsabilité et de financement. Il s'appuie sur des organisations différentes, sur des savoirs différents, et sur des acteurs différents, même s'il a bien sûr en commun, de notre point de vue, d'avoir la personne comme centre du dispositif et de l'action. Il vise, globalement, à soutenir la personne malade et son entourage, selon ses besoins, dans tous les aspects de sa vie. L'objectif d'autonomie de la personne est également commun avec l'éducation thérapeutique.

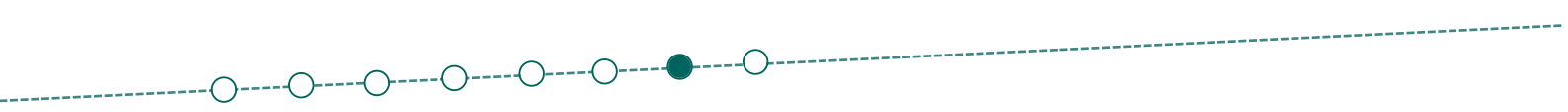
1/ Rapport "pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient" remis à la ministre de la santé en septembre 2008 par Christian Saout, Bernard Charbonnel et Dominique Bertrand.

2/ Voir le document des [im]Patients, Chroniques & Associés "Pour une éducation thérapeutique co-construite avec les personnes vivant avec une maladie chronique et leurs associations", 2009, disponible sur le site www.chronicite.org

3/ Ainsi que nous l'exposons dans la partie "Maintenant, prenons la parole" du présent document.

4/ Voir notamment la partie "Maintenant, prenons la parole" du présent document.

5/ Voir la partie "Quelles ressources pour vivre ?" du présent document.



Dans le modèle français, l'indépendance de ces programmes et actions en matière de responsabilité a son corollaire en matière de financement : y compris quand les actions d'accompagnement sont étroitement articulées, voire intégrées, à un programme d'éducation thérapeutique, il est primordial que le financement en reste indépendant. Préserver la possibilité de financements indépendants spécifiques d'actions d'accompagnement est la condition *sine qua non* pour que se préservent, servent et se diffusent un savoir et un savoir-faire associatifs en matière d'accompagnement absolument irremplaçables : l'articulation avec les programmes d'éducation thérapeutique est sans nul doute pour le bénéfice de tous, le remplacement de l'un par l'autre signifierait la perte irrémédiable de compétences, que le monde du soin ne pourra palier. En effet, dans sa dimension spécifique, l'accompagnement promu par les associations puise son efficacité et son intérêt dans l'expérience vécue et dans le savoir construit par les personnes et leurs associations.

Dans cette perspective, pour alimenter ce travail et le nourrir au mieux, les [im]Patients, Chroniques & Associés appellent de leurs vœux le recensement de toutes les interventions d'accompagnement menées par les associations pour en dresser un catalogue critique.

[■] Entre besoin d'autonomie et besoin d'accompagnement, quelle marge de manœuvre pour les personnes ?

L'autonomie, entendue essentiellement au sens de capacité de faire et de faire respecter notre libre choix, est une valeur que défendent les associations depuis longtemps. C'est ce qui sous-tend notamment la déclaration de Denver de 1983 : les personnes ont droit à des informations complètes sur tous les risques et procédures médicales, elles ont le droit de choisir ou de remettre en question leurs modalités de traitement.

Ce que dit cette exigence, pour les soins comme pour tous les domaines de la prise en charge, c'est que l'autonomie consiste en une reconnaissance de l'existence propre de la personne, de ses désirs, souhaits, besoins et choix. Pour la personne, l'autonomie est une capacité qui se construit, notamment sur la base des informations et de l'accompagnement dont elle peut disposer, et renvoie davantage à la capacité de choisir qu'à la capacité de faire seul.

Cette autonomie, au sens de capacité d'autodétermination, toujours à retrouver, à retransmettre, à réélaborer, est une pierre angulaire du travail associatif. C'est à cette définition que nous sommes attachés, c'est sur cette définition que nous fondons nos actions et fonctionnements associatifs, et c'est à cette définition que nous demandons que la prise en charge globale réponde.

Mais le risque existe, et tend à se réaliser, que l'autonomie soit entendue par opposition à la collectivité et au principe de solidarité. Ce glissement de sens d'autonomie à responsabilité individuelle et isolée est un pas de trop vers la culpabilisation, et nous le rejetons. Nous ne sommes pas coupables d'être malades, et nous ne pouvons ni ne devons payer seuls le prix de nos maladies.

L'autonomie, c'est aussi l'accès à des droits et à des revenus permettant aux personnes malades de vivre, et non de survivre d'obole au motif qu'elles ne peuvent, du fait de leur maladie, travailler assez pour subvenir à leurs besoins.

Il est essentiel, tant en termes de respect des droits des personnes qu'en termes d'efficacité d'un système social, que l'autonomie promue dans le champ de la santé, comme dans celui du handicap ou de la dépendance, reste d'abord et avant tout la liberté de choix. Et parmi les choix, y compris celui de se faire accompagner et épauler de la façon la plus proche et continue possible si le besoin s'en fait sentir.

L'autonomie n'a pas pour objectif la responsabilisation financière forcée, ni un isolement progressif des personnes, ni même une forme démiurgique d'autosuffisance, mais bien plutôt la meilleure qualité de vie possible pour une personne dans son histoire.

La solidarité du système de santé doit en ce sens être maintenue, de même que le système de soins et sa coordination doivent être améliorés, pour préserver un accès effectif à des soins de qualité, et cette liberté de choix que nous défendons depuis toujours.

Les savoirs et compétences techniques accumulés par les personnes au cours de leur vie avec la maladie ne doivent pas les priver du soutien, de l'accompagnement et des aides dont elles ont néanmoins besoin.

Nous voulons une société solidaire et responsable !

Implications politiques et économiques

Le nombre de personnes touchées par une maladie chronique va croissant, et, par une logique strictement arithmétique, les retombées pour la société également.

Les [im]Patients, Chroniques & Associés défendent :

- **Une vision globale des coûts et des enjeux pour la société, à moyen et long terme.**

De nombreuses analyses ont pu, ces dernières années, faire la démonstration du fait qu'un système de prise en charge insuffisamment articulé dans sa globalité et doté d'investissements financiers insuffisants coûte extrêmement cher à terme. Ces démonstrations vont de l'échelle "basique" d'une évidence comme celle-ci : il coûte moins cher d'investir dans la prévention et les soins ambulatoires que dans les hospitalisations qui ne manquent pas de découler de leur absence, jusqu'à des analyses plus fines, plus complètes et surtout plus globales.

À ce titre, les [im]Patients, Chroniques & Associés revendiquent des campagnes de prévention des maladies chroniques d'envergure.

- **Le principe de solidarité inscrit dans la Constitution de 1946 et sur lequel s'appuie le système de santé français.**

C'est le système le plus juste et le plus efficace de prise en charge. Il repose sur le principe d'une mutualisation des risques et des ressources qui suppose l'adhésion du plus grand nombre, et à contre-courant duquel se développe l'individualisation des couvertures, à travers l'essor des complémentaires notamment.

- **Les [im]Patients, Chroniques & Associés demandent également que les réformes touchant au système de santé soient appuyées sur une réflexion globale issue de la concertation de tous les acteurs, et notamment les personnes malades chroniques.**

Les implications économiques du développement des maladies chroniques sont évidentes dans la mesure où un nombre de plus en plus important de personnes ont besoin d'une prise en charge de leur(s) maladie(s) chronique(s).

Sur ce point, il est peut-être utile de rappeler que le développement des maladies chroniques est notamment lié à l'augmentation de la longévité et aux progrès thérapeutiques. L'augmentation de la longévité a elle-même été obtenue, dans les pays les plus riches en tout cas, par un investissement important dans les dépenses de recherche et de santé, basé sur l'idée qu'il était bon en soi, pour une société, de faire reculer la maladie et de retarder la mort. **Une logique d'amélioration de la qualité de vie, d'augmentation d'une espérance de vie en bonne santé, y est à notre sens fortement attachée, et ne laisse pas les questions économiques actuelles se poser en dehors de l'histoire idéologique qui a sous-tendu cet investissement.**



Quels choix possibles pour la prise en charge ?

On peut définir trois focales distinctes utilisées pour envisager (et caractériser) la prise en charge des maladies chroniques.

Au sens le plus étroit, la prise en charge pourrait désigner la prise en charge des manifestations aiguës de la maladie. C'est ce qui a souvent historiquement prévalu pour la plupart des maladies chroniques, pas tant par choix que simplement parce que la médecine ne possédait pas de moyens de diagnostiquer et de traiter autre chose que les manifestations symptomatiques des maladies.

Dans un sens plus large, et assurément plus contemporain, la prise en charge peut entendre une prise en charge globale de santé, qui allie une thérapeutique d'urgence quand elle est nécessaire à tout ce qui peut permettre de l'éviter, à savoir des actions de prévention des maladies et de leurs complications.

Enfin, dans un sens plus large encore, et qui va rencontrer des problématiques autres que celles de la santé, la prise en charge peut être l'ensemble des actions permettant de préserver ou de restaurer la qualité de vie des personnes, y compris celles qui ont pour objectif de maintenir ou de ramener les personnes malades dans une inscription sociale réelle, satisfaisante pour elles (notamment en terme d'estime de soi) et pour la société toute entière.

Globalement, on sait qu'en raison des personnels de santé, moyens techniques et locaux requis, la prise en charge des manifestations aiguës est particulièrement coûteuse, surtout lorsqu'elle implique des hospitalisations. Les actions de prévention, souvent moins chères (certaines peuvent avoir des coûts élevés, mais ce n'est généralement pas le cas), concernent potentiellement un plus grand nombre de personnes, mais sont aussi en mesure d'éviter un grand nombre d'interventions d'urgence. L'exemple des maladies rénales et les revendications de la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR) sont à ce titre particulièrement éclairantes. Les actions de prévention ont aussi, en particulier si l'on promeut une logique globale qui intègre la prévention tertiaire¹, l'intérêt de prévenir d'autres difficultés que celles strictement attachées à la maladie. **En effet, prévenir les invalidités fonctionnelles liées à la maladie, non seulement par des prises en charge thérapeutiques appropriées (et intégrant notamment l'éducation thérapeutique), mais aussi par des actions concernant le domaine professionnel et social a des retombées sur l'ensemble de la vie des personnes.**

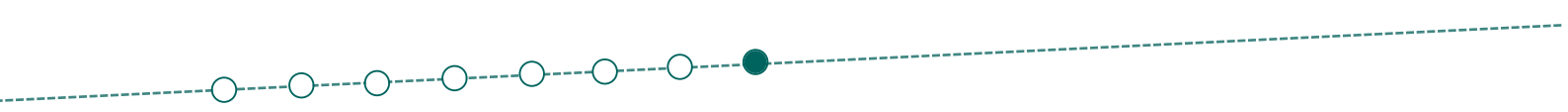
Ce qu'on l'on améliore dès lors, c'est la qualité de vie globale des personnes.

Qualité de vie, définition, prise en compte, évaluation

Qu'est-ce que la qualité de vie ?

La définition qu'en donne l'Organisation mondiale de la santé (OMS) est la suivante : *“perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement”*. Cette définition, très large et assez floue, a cependant le mérite d'intégrer toute la complexité de la problématique de la qualité de vie, qui, en effet, inclut des éléments de l'ordre de l'organisation des soins au même titre que le contexte de vie de la personne en termes de réseau affectif, social, professionnel, que son aptitude implicite à être en condition d'améliorer son bien-être, etc.

1/ Prévention tertiaire : ensemble des actes destinés à diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou des récidives dans une population, et donc à réduire les modalités fonctionnelles consécutives à la maladie (définition de l'Organisation mondiale de la santé). Cet aspect de la prévention inclut notamment la réinsertion sociale et professionnelle.



Les questions posées à la recherche en santé depuis quelques années concernant l'évaluation de la qualité de vie sont palpables, et le relativement grand nombre d'échelles de mesure de la qualité de vie développées dans ce contexte s'explique plus facilement dès lors.

Il faut y ajouter un élément central pour nous, associations de personnes malades chroniques : la qualité de vie est mesurée de façon optimale par la personne elle-même. Il s'agit d'une mesure subjective. Or, la recherche, biomédicale notamment, s'appuie d'abord sur la volonté d'évaluer objectivement les résultats d'un soin, d'un traitement ou d'un dispositif médical. **On le voit, l'incursion dans une culture de l'objectivité d'un facteur relativement difficile à définir avec précision, et nécessairement soumis à la subjectivité dans son évaluation est complexe.**

Cependant, il reste indispensable que cette apparition de la qualité de vie dans l'évaluation de la prise en charge se développe : une évaluation juste du coût/efficacité ne se fera qu'à ce prix.

Pourquoi prendre en compte la qualité de vie ?

L'évaluation des prises en charge ne se réduit pas à un rapport coût/années de vie. Elle doit s'attacher à l'évaluation de la qualité des soins (plus large qu'un gain en année de vie) et de la qualité de vie (notamment de son évaluation subjective par les personnes).

Deux éléments majeurs plaident en faveur d'une telle évaluation : l'éthique et l'efficacité économique (le rapport entre les moyens mis en œuvre et les résultats obtenus).

D'un côté, des éléments de l'ordre de l'éthique et des droits de l'homme doivent à notre sens amener à considérer la satisfaction et le bien-être des personnes. Pourquoi, d'ailleurs, tenterait-on de prolonger la vie des personnes malades chroniques sans cet objectif... ? **Il nous apparaît qu'il fait partie des éléments de principe de notre contrat social que la société dans son ensemble se dote des moyens et produise les actions nécessaires pour accompagner celles et ceux qui ont besoin de plus de soins, d'aide, d'assistance et de soutien que d'autres, ainsi que l'énonce le préambule de la Constitution de 1946.**

De l'autre côté, le point de vue de l'efficacité économique à terme plaide de la même manière pour une prise en charge optimale y compris en termes de qualité de vie, celle qui le mieux permet d'éviter les "crises" de tous ordres, et leur prise en charge notamment économique.

Sous ces aspects, la qualité de vie est probablement le meilleur gage d'insertion et de cohésion sociales.

[■] L'impact des politiques sociales sur le développement des maladies chroniques et leur coût

Au-delà de la nécessaire prise en charge globale et solidaire (y compris sur le volet social) des personnes malades chroniques, le lien entre action sociale et maladies chroniques est aussi à envisager d'une autre manière : **réduire les inégalités sociales de santé, c'est réduire l'incidence des maladies chroniques**^{1 et 2}.

C'est en terme de prévention primaire qu'il apparaît également essentiel de se poser la question de l'impact des politiques publiques sur le développement des maladies chroniques.

Divers documents et rapports confirment en effet l'impact majeur des politiques publiques de l'action sociale sur l'incidence des maladies chroniques.

Par ailleurs, l'OMS met en avant, dans ses documents sur les maladies chroniques, le constat d'une prévalence plus élevée des maladies chroniques dans les classes les plus pauvres de la population (et ce, dans tous les pays).

Le lien entre pauvreté et incidence des maladies chroniques est réel : insécurité alimentaire, chômage, scolarisation courte, risques environnementaux plus élevés dans le lieu d'habitation comme au travail, stress constant ou chronique, isolement social, etc. ont un impact indéniable sur la santé et notamment sur l'apparition de maladies chroniques. Les chiffres démontrent la réalité de ce lien.

Dès lors, toutes les politiques sociales pourraient être réfléchies non seulement en termes d'accès immédiat pour les personnes à des conditions de vie correctes, mais aussi en termes de protection future de leur qualité de vie, notamment au regard de la santé.

Sur les mêmes bases, la question de l'accès aux soins des plus pauvres devrait, dans une logique de prévention, faire l'objet d'un traitement plus catégorique et plus rapide par des politiques sociales adaptées.

1/ Voir notamment le rapport de Didier Fourage pour la Commission européenne des Affaires sociales et de l'emploi de 2003, *Costs of non-social policy : towards an economic framework of quality social policies – and the costs of not having them*.

2/ Se reporter également le rapport du Haut conseil de la santé publique de décembre 2009, *Les inégalités sociales de santé : sortir de la fatalité*.



Présentation des [im]Patients, Chroniques & Associés

[im]Patients, Chroniques & Associés est une coalition d'associations de personnes touchées par une maladie chronique. Nous nous battons pour la défense des droits et l'amélioration de la qualité de vie des personnes touchées.

Créée en 2005, la coalition est née de la rencontre d'associations de personnes malades de diverses pathologies chroniques, réunies avec d'autres structures autour d'un projet intitulé "Pathologies chroniques évolutives et milieu de travail", entre 2002 et 2006.

Ce projet d'expérimentation s'est inscrit dans le cadre d'un programme de financement européen¹ ; avec la finalité à long terme de favoriser l'accès, le retour et le maintien dans l'emploi des personnes concernées. La mobilisation autour de ce projet a été forte, et le colloque marquant de 2005 "Pathologies Chroniques Evolutives et milieu de travail" s'est clos par un discours proposant la création du collectif Chroniques associés, devenu en 2011 [im]Patients, Chroniques & Associés.

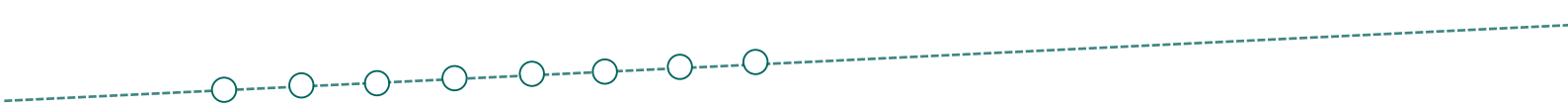
La naissance de la coalition en 2005 s'est faite dans un paysage où n'existait pas d'alliance inter-pathologie de personnes atteintes de maladies chroniques. Ce caractère reste d'ailleurs constitutif et spécifique du collectif des Chroniques associés, qui est à distinguer notamment du Collectif inter-associatif sur la santé (CISS), réunissant pour sa part d'autres types d'associations (consommateurs, familles, et personnes handicapées). Les [im]Patients, Chroniques & Associés portent une parole autonome de personnes malades ; la seule du genre à ce jour. Cette différence de représentation n'empêche pas les échanges, spontanément créés par la convergence des sujets de travail, et favorisés par l'appartenance de plusieurs associations aux deux collectifs. Les positions sont d'ailleurs le plus souvent convergentes.

La mise en place des travaux de la coalition s'est faite progressivement, avec une structuration et les premières médiatisations de son action et de ses positions en 2007, notamment autour des débats sur les franchises médicales. 2008 a marqué la mise en place de projets annuels et l'acquisition d'une reconnaissance y compris institutionnelle, qui a été ancrée et confirmée en 2009, notamment par l'entrée du collectif au Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), ou l'audition du collectif sur des projets de loi². De ses débuts, la coalition a gardé une grande expertise sur les questions d'emploi pour les personnes malades chroniques, mais a aussi développé une connaissance approfondie et des propositions sur tous les aspects de la vie des personnes malades chroniques.

La coalition a été créée par AIDES, la Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux (FNAIR), Jeunes Solidarité Cancer et Vaincre la Mucoviscidose (qui a quitté la coalition début 2010), assez rapidement rejoints par l'Association française des sclérosés en plaques (AFSEP) et Europa Donna (qui l'a quitté en 2007). À ce jour, les [im]Patients, Chroniques & Associés comptent huit associations : l'Association française des diabétiques (AFD), l'Association française des hémophiles (AFH), l'AFSEP, AIDES, Amalyste, la FNAIR, Jeunes Solidarité Cancer et Keratos.

La coalition fonctionne ainsi avec des associations membres. Elle est dotée d'une coordination qui en anime le travail à travers différentes instances : bureau, conseil d'administration, groupes de travail, réunions thématiques, auditions, etc. Dans chaque association, des référents garantissent la fluidité de l'organisation du travail avec la coalition, en étroite collaboration avec la coordination. Les personnes ressources dans chaque association contribuent à l'élaboration des réflexions, revendications et documents des [im]Patients, Chroniques & Associés.

¹ Direction générale de la santé, Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, avril 2007.
² Haut conseil de la santé publique, rapport : La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique, septembre 2009.



Par ailleurs, la coalition a souhaité entrer en collaboration avec des chercheurs en sciences sociales travaillant sur les maladies chroniques, et une recherche portant notamment sur les définitions et statistiques a été menée avec les deux chercheurs auteurs de la préface de ce document. Frédéric Pierru et Claude Thiaudière sont sociologues. Tous deux travaillent sur les maladies chroniques.

De mieux en mieux reconnus au niveau institutionnel, les [im]Patients, Chroniques & Associés sont régulièrement sollicités en tant que tels. Les enjeux discutés dans la coalition peuvent aussi être portés par des associations impliquées dans les structures de réflexion ou de décision nationale (c'est le cas avec le "Plan national pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques", dans lequel la coalition n'est pas représentée en tant que telle mais investie à travers cinq de ses associations membres).

A travers toutes ces actions, les objectifs de l'association [im]Patients, Chroniques & Associés sont les suivants :

- faire valoir les attentes et les besoins des patients regroupés en son sein, notamment ceux qui vivent avec des maladies chroniques ;
- concourir à la réforme du système sanitaire et social par des propositions et le cas échéant, par des services, qu'elle met en œuvre pour le profit des personnes relevant des associations membres ;
- mener toutes actions visant à la transformation des pratiques, des structures et des réglementations dès lors qu'elles constituent une entrave aux conditions de vie et à la qualité de vie des patients ou lorsqu'elles portent atteinte à la dignité et aux droits des personnes malades ;
- publier et favoriser la diffusion de documents de tous types de supports relatifs aux attentes des patients ;
- mener des actions de formations en lien avec son objet, notamment pour faire prévaloir les approches communautaires et participatives ;
- conduire des partenariats internationaux en lien avec son objet.

C'est donc ce rôle de porte-parole collectif et de plaidoyer que les associations regroupées dans [im]Patients, Chroniques & Associés souhaitent avoir en travaillant ensemble : faire entendre les 151 à 282 millions de personnes malades chroniques en France, pour qu'elles puissent enfin avoir un porte-voix pour une alliance des patients reconnue.

[im]Patients, Chroniques & Associés
Tour Essor
14, rue Scandicci
93508 Pantin Cedex
Tél. : 01 41 83 46 07 et 01 41 83 46 63
coordination@chronicite.org
www.chronicite.org

[im]patients, [in]dignés, [in]traitables !

C'est un engagement et une vision que nous, les [im]Patients, Chroniques & Associés, collectif d'associations de personnes malades chroniques, présentons dans cet ouvrage. Notre vision des constats concernant les maladies chroniques aujourd'hui et de leurs enjeux, mais également notre engagement sur cette question majeure.

Parce que les personnes malades chroniques sont fragilisées par la maladie ; parce que la solidarité est la valeur sur laquelle, doit s'appuyer notre système de santé ; et puisque les dépenses de santé, notamment celles concernant la prévention et la prise en charge globale, sont la garantie d'un système de santé durablement efficace, nous demandons que le système de santé et le système social fassent aujourd'hui de cet enjeu de société qu'est la prise en charge des maladies dont nous souffrons une véritable priorité de santé publique.

Identifier (en définition comme en nombre) les personnes malades chroniques, reconnaître leur légitimité et celle de leurs associations à parler de la prise en charge et de son évaluation est un premier pas indispensable, et le plus légitime pour prendre l'exacte mesure de ce que sont aujourd'hui les maladies chroniques et la vie avec.

À travers les questions du coût individuel de la santé, de sa mise en perspective avec les ressources des personnes ; à travers la question du travail et celle de la reconnaissance des situations de handicap qui l'entrave ou l'empêche ; à travers la question d'une prise en charge globale répondant aux besoins des personnes, nous dressons, ici, le bilan de ce qu'est, pour nous, la vie quotidienne en France aujourd'hui avec une maladie chronique.

Les perspectives que nous abordons s'inscrivent résolument dans le cadre d'un système social et de santé solidaire qui tient compte des conséquences éthiques et économiques des choix faits en matière de santé et de prise en charge collective de ses coûts.

Notre engagement s'illustre par notre volonté de mobilisation et nos revendications. Des revendications qui tracent le long chemin qui reste encore à parcourir pour que nous puissions "vivre comme les autres". Nous resterons mobilisés, comme nous le sommes depuis 2005, pour que la voix des personnes concernées, notre voix, soit entendue. Nous resterons mobilisés pour avoir notre place dans l'élaboration d'un fonctionnement social solidaire qui tienne pleinement compte de nos besoins et qui reconnaisse complètement nos droits.

www.chronicite.org.

décembre 2011