



## Fiche d'information sur la Journée des malades 2017

Auteure: Dr méd. Ursula Steiner-König, vice-présidente de la Journée des malades

### **Regarde-moi, je déborde de vie!**

### **Quel accueil réservons-nous aux personnes malades ou atteintes d'un handicap?**

*Une maladie, un handicap ne sont pas toujours visibles au premier coup d'œil. Il est souvent important pour les personnes touchées de vivre aussi normalement que possible, sans susciter l'apitoiement. Qui imaginerait que derrière la trentenaire perchée sur ses talons, débordante de vie, se cache une patiente frappée d'une maladie de l'appareil locomoteur, souvent douloureuse. Lorsqu'une telle personne évoque son épreuve, son entourage réagit avec incrédulité alors qu'elle devrait être prise au sérieux et respectée. La Journée des malades 2017 aimerait jeter des ponts entre les personnes atteintes dans leur santé et les bien-portants et rappeler que, malgré tout, les premières participent pleinement à la vie, comme chacun d'entre nous.*

Au quotidien, nous croisons plus souvent que nous le pensons des personnes qui souffrent d'une maladie ou sont atteintes d'un handicap et donnent pourtant très bien le change! Mais un jour, il se peut que l'une d'entre elles se manifeste à nous parce qu'un changement sera survenu dans son état de santé: elle sera tout à coup moins performante, moins apte à collaborer ou moins sociable...

La Journée des malades souhaite à dessein se concentrer sur les personnes qui, malgré une maladie ou un handicap, sont actives et s'investissent – que ce soit au travail, en tant que bénévole ou encore dans le cercle familial et amical. Nous voulons mettre en valeur leur engagement envers les autres et en faveur de notre société, car (beaucoup trop) souvent leur situation est ignorée, minimisée ou prise à la légère. Si elles évitent d'évoquer elles-mêmes leur état de santé, c'est parce qu'elles aimeraient autant que possible vivre et être considérées comme tout le monde – au travail, avec leurs amis ou durant les loisirs.

### **Quelques faits et chiffres**

Dans l'enquête suisse sur la santé 2012, 83% des personnes interrogées considéraient leur état de santé général comme bon ou très bon. Toutefois, un tiers faisait part dans le même sondage d'un problème de santé de longue durée. 4,8% souffraient d'une limitation fonctionnelle, c'est-à-dire que ces personnes rapportaient des difficultés importantes de vision, d'audition ou de mobilité.

Il y a là matière à réflexion sachant que, selon les relevés du rapport national sur la santé 2015, le groupe des malades chroniques compte 2,2 millions de personnes (tous âges confondus). Si, durant les jeunes années, il s'agit surtout de maux psychiques, plus tard

surviennent avant tout des maladies cardio-vasculaires, des cancers, des diabètes, des affections pulmonaires chroniques et en fin de compte des démences. Les plus de 50 ans souffrent souvent de plusieurs maladies chroniques, autrement dit de problèmes de santé dont ils ne guériront jamais complètement.

Les accidents peuvent également entraîner des limitations liées à la santé à court ou long terme. En 2015, l'assurance-accidents obligatoire recensait presque 810'000 nouveaux cas.

### **Que signifie vivre avec des atteintes liées à la santé ou avec des maladies?**

Le Rapport national sur la santé 2015 «La santé en Suisse – Le point sur les maladies chroniques» le relève: «Beaucoup de malades chroniques mènent une vie satisfaisante et épanouie avec un nombre limité de contraintes.» En outre, le dossier de l'Obsan «Vivre avec une maladie chronique» (en allemand avec résumé en français) relève que, pour la plupart des malades, il est important de retrouver aussi rapidement que possible la normalité et l'autonomie fonctionnelle au quotidien et de les maintenir aussi longtemps que possible. Ils veulent intégrer leur maladie à leur vie, et surtout vivre leur vie sans que la maladie soit en permanence au centre de tout. Nombre de personnes touchées ne souhaitent pas constamment parler de leur maladie ou de leur handicap. Ils apprécient d'avoir un cercle d'amis dans lequel la santé n'est pas le principal sujet de conversation.

Le rapport sur la santé montre aussi que les différences peuvent être énormes. Certaines personnes sont très limitées et affectées par leur maladie. Les exigences relatives aux mesures thérapeutiques y ont une part, mais l'incertitude liée à la capacité d'exercer une activité professionnelle, la situation familiale, l'abandon de projets et les effets sur les proches jouent également un rôle.

### **Soutien social et autogestion ont une importance significative**

Des études montrent que les personnes qui ont un bon réseau bénéficient d'un soutien suffisant et se sentent intégrées, vivent plus longtemps et sont physiquement et psychiquement en meilleure santé que les personnes isolées socialement. Le maintien des amitiés et des contacts quotidiens avec des connaissances, des collègues ou des voisins sont une aide dans l'aspiration à mener une vie normale malgré une maladie ou un handicap. Dans les situations difficiles, ces liens sont particulièrement précieux.

Pour qu'une personne parvienne à intégrer au mieux sa maladie chronique dans son quotidien, elle doit y contribuer activement. On parle volontiers de capacité d'autogestion. Mais tout le monde n'a pas les mêmes ressources en termes de «Yes, I can»!

Dans ce contexte, la philosophe genevoise Jeanne Hersch (1910-2000) avait commenté la définition (en partie utopique) de la santé donnée en 1946 par l'OMS – «La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité» – par la déclaration suivante: «Pour moi, la santé c'est aussi la capacité d'endurer». Une formule simple, fruit d'un certain bon sens.

Cependant nous ne sommes pas tous égaux face aux souffrances, nous n'avons pas tous la même résilience. Les profanes en médecine parlent plutôt de confiance en ses propres capacités : «Ce qu'il m'est possible de faire».

## **Comment se comporter avec les personnes atteintes dans leur santé?**

Il ressort de ce qui précède que, dans le cadre des traitements médicaux comme dans les relations humaines en général, il s'agit de prendre en considération les ressources personnelles et sociales. C'est d'autant plus le cas dans le monde du travail! Un médecin l'exprime ainsi:

*«On dit que médecin et patient devraient être partenaires dans les soins. Je vois cela différemment. Nous, les médecins, ne sommes pas les partenaires de nos patients; nous sommes des invités dans leur vie. Nous ne sommes pas des hôtes. Nous ne sommes pas des prêtres dans une cathédrale de technologie. » (Berwick, 2009, traduit de l'anglais, cité par le Rapport national sur la santé 2015, p. 148)*

Dans la perspective des employeurs et des collègues, cela signifie être prêts à accepter les limitations individuelles d'une part, mais aussi à respecter les capacités intactes des personnes malades ou atteintes d'un handicap. L'objectif consiste à chercher une solution satisfaisante pour les deux parties lorsque des problèmes surgissent. Obtenir une telle situation *win-win*, c'est parvenir à une véritable intégration de la limitation existante, et cela au bénéfice de chacun.

### **Les personnes concernées avancent sur la corde raide**

Du point de vue des personnes malades ou atteintes d'un handicap, ce n'est pas le diagnostic médico-scientifique abstrait qui est au premier plan. Il est bien plutôt question de la façon dont ils vivent concrètement leur maladie sous toutes ses facettes et conséquences pour le bien-être, la qualité de vie ainsi que pour surmonter les exigences du quotidien, les doutes et les ambiguïtés.

Face aux employeurs ou aux collègues de travail, les personnes concernées sont souvent confrontées à l'incertitude: quelles seront les conséquences de la révélation du diagnostic ou des atteintes – en particulier lorsqu'il s'agit de troubles psychiques, de démences ou de troubles organiques du cerveau? Elles craignent de subir une discrimination et se replient sur elles-mêmes, car elles ne supportent pas le manque de compréhension.

Face au médecin, les personnes se demandent si elles peuvent lui poser davantage de questions ou s'il est peut-être plus indiqué de rechercher des informations supplémentaires sur internet ou de demander à des connaissances ce que signifient certains passages obscurs des notices de médicaments.

Il est souvent particulièrement difficile de vivre avec des douleurs. Lorsque les antidouleurs courants ne soulagent pas, on se tourne vers les médecines complémentaires. Nombre de personnes ne savent plus à quel saint se vouer entre médecine allopathique et médecines complémentaires. Qui croire? Quels produits peuvent être pris? Elles se demandent également si elles seront en mesure de payer ces traitements. Il est alors indiqué de clarifier la part des coûts pris en charge par l'assurance obligatoire ou par l'assurance complémentaire.

### **De nouveaux modèles pourraient apporter davantage de satisfaction**

Afin de (mieux) répondre aux besoins des personnes malades ou atteintes d'un handicap, il convient de repenser l'offre en soins de santé mais aussi la société. Nous ne pouvons plus partir du principe qu'une seule personne dispose de toutes les connaissances et aptitudes pour être à la hauteur d'une situation comportant des facettes plus ou moins nombreuses. L'environnement des personnes concernées est également important.

Dans l'intérêt des malades, il faut néanmoins que quelqu'un tisse des liens: ce sera le défi à relever par notre société ces prochaines années. Pour ce faire, il faut être prêt à communiquer, à partager, à mettre en relation: de grandes qualités humaines sont requises!

L'appel de la Journée des malades va aussi en ce sens: observons, mettons-nous à la place de notre vis-à-vis qui participe «pleinement» à la vie avec ses contraintes de santé et apportons-lui notre soutien pour qu'il puisse vivre sa vie. Faisons preuve d'imagination, que notre ouverture d'esprit débouche sur une situation où chacun sera gagnant!

### **Coûts des maladies chroniques**

Les chiffres 2011 nous apprennent que les maladies cardio-vasculaires entraînent les coûts directs les plus élevés (10,3 milliards de francs), devant les maladies musculosquelettiques (8,7 Mrds) et psychiques (6,3 Mrds). Suivent les cancers (4,1 Mrds), les maladies respiratoires (1,6 Mrd) et les diabètes (1 Mrd). Les coûts des démences sont évalués à 1,1 Mrd en 2011. A cela s'ajoutent les coûts indirects qui incluent les soins informels (par les proches), la perte de gain, la retraite anticipée et la rente (partielle), mais les enquêtes fiables manquent pour les chiffrer précisément. Cependant, on peut sans autre avancer que plus une maladie chronique apparaît tôt, plus les coûts seront élevés.

Pour se saisir de ce thème important, la Confédération, les cantons et la fondation Promotion Santé Suisse ont adopté la stratégie nationale Prévention des maladies non transmissibles (Stratégie MNT).

### **Nous nous présentons**

La «Journée des malades» est une association d'utilité publique fondée en 1939. En font partie des organisations de patients, les ligues de la santé, des associations professionnelles, la Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS) ainsi que d'autres organismes actifs dans ce domaine. Une fois par année, la Journée des malades sensibilise la population à un thème particulier ayant trait à la santé et à la maladie. Elle entend ainsi favoriser les relations entre les malades et les bien-portants, contribuer à une meilleure compréhension des besoins des malades et rappeler aux personnes en bonne santé leurs devoirs envers les souffrants. La Journée des malades s'engage en outre pour la reconnaissance des activités de tous ceux qui, à titre professionnel ou privé, se consacrent aux malades et aux patients. L'association est financée par les cotisations des membres et par des dons.

**Journées des malades, compte pour les dons: PC 89-187572-0**

**Les patients et les proches trouveront des liens vers des organes d'aide et d'entraide ainsi qu'une bibliographie sur [www.journeesmalades.ch](http://www.journeesmalades.ch) dans la rubrique Services.**

#### **Davantage d'informations:**

- Dossier 46 de l'Obsan, «Leben mit chronischer Krankheit, Die Perspektive von Patientinnen, Patienten und Angehörigen» (dossier en allemand, résumé en français)
- Rapport national sur la santé 2015 de l'Observatoire suisse de la santé