

Clôture des débats

Marie-Thérèse Boisseau

Présidente du Comité de suivi du plan gouvernemental
pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques



Présidente du Comité de suivi du plan gouvernemental pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, Marie-Thérèse Boisseau est également vice-présidente de la Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité (HALDE). Elle a été secrétaire d'Etat aux Personnes handicapées de 2002 à 2004. Députée d'Ille-et-Vilaine de 1986 à 1988, puis de 1993 à 2002, elle a été première vice-présidente du Conseil régional de Bretagne de 1992 à 2004. Marie-Thérèse Boisseau a également été vice-présidente du Haut conseil de la population et de la famille (HCPF) d'août 2004 à août 2007.

Les débats ont été riches et passionnants. Je n'ai pas la prétention de les conclure car il est bien difficile d'embrasser tous les propos qui ont été tenus ce soir et de faire le grand écart entre ceux qui voient le verre à moitié vide et ceux qui le voient à moitié plein. La vérité est souvent au milieu.

Je ne suis ni un patient atteint de maladie chronique ni un praticien. Je n'ai que l'expérience du monde du handicap dans la mesure où, pendant deux ans, j'ai, au gouvernement, participé à l'élaboration de la loi sur le handicap de 2005. Par ailleurs, j'interviens ce soir en tant que présidente du Comité de suivi du plan pour la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, plan prévu dans la loi de santé d'août 2004.

Ce Comité qui regroupe une soixantaine d'associations de malades, de praticiens, d'institutions a quatre ans devant lui pour aboutir à des réalisations qui améliorent concrètement la situation des personnes concernées. Nous serons loin de répondre à toutes vos préoccupations mais nous aborderons un certain nombre de domaines. La Fondation Roche s'interroge sur la prise en charge des malades chroniques. À cette notion de prise en charge, je préfère celle de qualité de vie. En effet, c'est chacun d'entre nous qui doit se prendre en charge et s'assumer, parfois avec de l'aide extérieure. Ces deux intitulés rejoignent cependant le souci d'une approche éthique.

La qualité de vie est un objectif commun à tous les patients mais aussi aux praticiens, aux accompagnateurs et à nous tous. Pour l'OMS, la qualité de vie est « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un contexte très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels à son environnement* ».

Je pense qu'il est possible dans un certain nombre de domaines d'atteindre une qualité de vie acceptable pour les personnes atteintes de maladies chroniques. Dans certains pays, ces patients peuvent même, d'ores et déjà, en bénéficier. J'en veux pour preuve l'histoire de cette Française atteinte d'une maladie musculaire dégénérative sévère qui, à près de 60 ans, s'est installée en Suède, où de réelles perspectives s'offrent aux personnes atteintes de maladies

chroniques, où l'on sait poser au patient la question : « que voulez-vous faire de votre vie ? (et non « que pouvez-vous faire ? »), afin que nous mettions à votre disposition les moyens thérapeutiques, humains, techniques nécessaires ».

Dans un article récent, Michel Crozier indiquait : « *la liberté valeur première, l'écoute valeur ultime* ». Par conviction et pour les besoins de la cause ce soir, j'ai envie de dire « *l'écoute valeur première, la liberté valeur ultime* ». La première démarche, essentielle, est la découverte, l'écoute de la maladie chronique certes mais surtout de la personne qui est derrière. En effet, les hommes de l'art savent beaucoup... et peu sur les maladies chroniques qui évoluent lentement, parfois pendant des décennies. En même temps, l'inquiétude des patients sur le diagnostic et sur l'évolution de la maladie est grande. Une écoute soutenue et de tous les instants est donc nécessaire. Meilleure sera l'écoute, plus efficace sera l'éducation du patient à sa maladie, à son traitement et à la gestion optimale de sa vie avec sa maladie.

L'éducation est un terme rassembleur qui s'adresse aussi bien aux personnes atteintes d'une maladie chronique qu'aux personnes en bonne santé y compris le personnel soignant. L'éducation thérapeutique est le premier volet du plan pour la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Au sein du Comité de suivi, un groupe de travail sous l'autorité du professeur Bourdillon, président de la Société française de santé publique, prépare sur ce sujet un colloque qui aura lieu le 9 juin prochain au ministère de la Santé.

Le second axe de travail est celui du rôle, souvent évoqué ce soir, des acteurs de santé et plus généralement des aidants. Il faut reconnaître de nouveaux acteurs de prévention et développer un accompagnement personnalisé des malades. En n'adoptant pas une approche personnalisée pour chaque malade, nous construirions sur le sable. Je pense notamment à l'accompagnement des 1,2 million de malades psychiques, malades chroniques s'il en est, qui est aujourd'hui pratiquement inexistant. Si ces personnes pouvaient bénéficier de l'accompagnement humain dont ils ont besoin, même une seule heure par semaine pour certains, ils pourraient durablement s'insérer dans une société dont ils sont à ce jour exclus. De tels exemples peuvent hélas être multipliés.

Le troisième axe est l'accompagnement social du patient pour une intégration ou une réintégration dans la société. Les moyens de s'insérer sont nombreux et tous ont leur importance. J'insiste plus particulièrement sur trois qui sont compris dans le plan : les moyens familiaux (il faut aider les parents atteints de maladies chroniques à s'occuper de leurs enfants), économiques (accès des personnes atteintes de maladies chroniques aux prestations liées aux handicaps...) et professionnels. Dans ce dernier cas, il s'agit d'étendre les missions du correspondant handicap dans l'entreprise. Les malades chroniques n'ayant pas les mêmes possibilités que les personnes en bonne santé, des formules de travail souples et diversifiées doivent être privilégiées. Il en va de leur dignité et de notre dignité mais aussi de la santé physique et morale des personnes. Chacun doit pouvoir participer à la création de richesse sous une forme ou une autre. Nous atteindrons ainsi la valeur ultime qu'est la liberté individuelle.

Voici l'esprit sinon la lettre de ce plan pour la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques dont le Comité de suivi a quatre ans pour préciser, stimuler, exiger la réalisation sur le terrain. Ce sera plus particulièrement d'ailleurs la fonction du quatrième et dernier groupe de travail qui a pour mission l'approche régionale et la proximité avec le terrain.

C'est en mettant en œuvre ce plan que nous pourrons ensuite aller plus loin ensemble. Nous sommes d'ailleurs ouverts aux suggestions des uns et des autres. Comme l'écrit la Fondation Roche, « *il n'y a jamais trop d'idée pour mieux vivre la maladie chronique* ».

Merci madame la présidente d'avoir permis ces échanges très riches qui inciteront les uns et les autres à apporter une pierre plus humaine à la construction d'un monde où chacun a sa place. En tant que vice-présidente de la HALDE, je suis particulièrement sensible à l'exclusion et convaincue que la société harmonieuse dont nous rêvons tous est et sera une société

diversifiée qui accueille et intègre tous ses membres quels que soient leur origine, leur âge, leur sexe, leurs convictions et bien sûr, leur état de santé.