

# État des lieux

**Les maladies chroniques concernent de 8 à 28 millions de personnes selon la définition prise en compte. Elles engendrent des incapacités et des difficultés personnelles, familiales et socioprofessionnelles importantes.**

## Quelles définitions pour la maladie chronique ?

### Nelly Agrinier

Assistante hospitalo-universitaire, spécialiste en santé publique et médecine sociale

### Anne-Christine Rat

Maître de conférence des universités, praticien hospitalier

*Nancy-université, université Paul Verlaine Metz, Université Paris Descartes, EA 4360*

*Apemac, Nancy-université, faculté de médecine, École de santé publique, CHU Nancy*

La définition du terme de maladie chronique n'est pas unanime et ces différences de définition peuvent avoir des conséquences notables sur l'estimation des conséquences, des besoins et sur la mise en place des programmes d'amélioration de la prise en charge des patients. Définir ce que l'on regroupe sous le terme de maladie chronique apparaît donc comme un pré-requis essentiel pour :

- mesurer l'ampleur épidémiologique du phénomène en termes de fréquence, de déterminants, ou de conséquences ;
- évaluer l'impact en termes de coûts afin d'adapter les financements dédiés ;
- permettre une prise en charge médicale et économique optimale.

Ainsi, définir précisément ce que l'on entend par maladie chronique permet de déterminer les besoins d'une population atteinte afin de lui apporter les réponses adaptées.

Toute maladie chronique peut être caractérisée par un ensemble de particularités incluant : ses causes, sa sévérité ou sa gravité, sa durée d'évolution ou son ancienneté, notamment sa possibilité de guérison, de rémission, de rechute ou d'évolution par poussées, et enfin ses conséquences, en particulier sur le fonctionnement de l'individu.

Le choix de la définition de la maladie chronique dépend du point de vue et de l'objectif d'utilisation du terme. Ainsi, si le professionnel de santé et l'utilisateur vont souvent préférer une approche par pathologie et par les caractéristiques étiologiques des maladies chroniques, le décideur, le payeur et le financeur vont probablement opter pour une approche différente, qui permettrait d'apporter des réponses aux besoins du plus grand nombre d'individus concernés, en abordant la problématique sous un angle transversal et singulier. Nous proposons ici une définition de la maladie chronique utile en termes de santé publique.

### Les différentes approches utilisées pour caractériser les maladies chroniques

**Les approches par pathologie : les Classifications de diagnostics et la Classification internationale des maladies (CIM)**

Ces approches soulèvent un certain nombre de difficultés et ne semblent pas adaptées aux problématiques de santé publique. En premier lieu, certaines maladies chroniques ont des facteurs de risque communs et des conséquences similaires pour lesquelles on proposera le même type de prise en charge médicale. Par exemple, l'amputation d'un membre inférieur, qu'elle résulte d'un traumatisme ou d'un diabète, aura les

mêmes répercussions en termes de phénomènes douloureux, d'adaptation de prothèses liées à l'activité, d'évolution du moignon, ou de vieillissement ; et les moyens de compensation proposés seront identiques et ne dépendront pas de l'étiologie. De la même manière, un traitement antihypertenseur identique peut être proposé chez un individu hypertendu qui aura présenté un infarctus du myocarde et chez un individu hypertendu qui aura un antécédent d'accident vasculaire cérébral.

Par ailleurs, la connaissance de la cause d'une maladie ne suffit généralement pas à apprécier son retentissement. Elle n'est pas toujours nécessaire au médecin, ni utile au patient, pour décider de la prise en charge à proposer, sans compter les cas où elle peut être dangereuse pour le patient. Par exemple, dans une pratique de médecine générale, une consultation pour gonalgie chronique chez la personne âgée conduit le plus fréquemment à poser le diagnostic de gonarthrose, après une exploration radiologique. Toutefois il n'y a que peu de correspondance entre les tableaux cliniques et radiologiques de la gonarthrose. De plus, connaître la cause précise de la gonalgie ne conduit pas toujours à une modification majeure de la prise en charge médicale, puisqu'elle dépend plus des caractéristiques de la douleur ressentie par le patient que de la sévérité du tableau radiologique [3].

L'approche par pathologie ne permet pas de considérer l'individu dans sa globalité. En effet, la présence d'une maladie ne nous apporte que peu d'informations quant aux autres pathologies portées par le patient, en particulier quand elles ne sont pas directement liées à la maladie considérée. Cette approche n'apporte pas non plus d'informations sur les facteurs de risque que le patient peut présenter, notamment en termes psychologiques, sociaux, économiques ou professionnels, et qui peuvent considérablement modifier son pronostic mais aussi la nature et les modalités de la prise en charge indiquée.

Certains patients présentent un tableau clinique ne correspondant pas à une maladie particulière ; ils peuvent ainsi être porteurs d'une maladie chronique qui occasionne parfois une souffrance physique, morale et socioprofessionnelle, ainsi qu'un retentissement sur leur qualité de vie, sans pour autant bénéficier d'une reconnaissance de leur statut, faute de libellé ou d'exploration étiologique concluante.

Enfin, certaines affections nécessitent une surveillance et peuvent récidiver après un temps plus ou moins long de rémission, par exemple le cancer du sein. Une patiente en rémission pourrait donc, selon ces définitions, ne pas être considérée comme porteuse d'une maladie chronique.

Afin de résoudre ces difficultés, certains auteurs ont proposé d'autres définitions pour les maladies chroniques, plus globales et ne s'appuyant pas sur des catégories.

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les

maladies chroniques sont des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement.

Pour les Centers for disease control and prevention (CDC) aux États-Unis, les maladies chroniques sont définies comme des affections non transmissibles, de longue durée, qui ne guérissent pas spontanément une fois acquises, et sont rarement curables [6]. Une durée d'évolution minimale de trois mois est souvent requise pour correspondre à cette définition.

Toutefois, la définition de la maladie chronique qui semble la plus intéressante en santé publique s'appuie sur les conséquences de la maladie.

#### Les approches par les conséquences : la Classification internationale des déficiences, incapacités, et du handicap (CIDH) puis la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) [17]

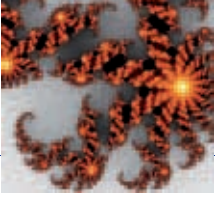
Ces classifications, basées sur un modèle biopsychosocial, répondent probablement mieux à des problématiques de santé publique puisqu'elles sont centrées sur l'individu dans son intégralité et qu'elles permettent d'envisager l'ensemble des maladies chroniques sur un socle commun en termes de conséquences, de prises en charge médicale, psychologique, sociale, économique et professionnelle, que nous pourrions définir comme la maladie chronique. De nombreuses maladies chroniques partagent les mêmes caractéristiques, les mêmes facteurs de risque et les mêmes conséquences. Ainsi, tant du point de vue du décideur, du financeur, du professionnel de santé que de celui de l'utilisateur, ces approches autorisent la prise de décisions en termes d'actions qui répondraient aux besoins d'un plus grand nombre d'individus.

Stein et Perrin [22] ont ainsi défini les maladies chroniques en s'appuyant sur la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) : une maladie chronique se définit par la présence d'un substratum organique, psychologique ou cognitif d'une ancienneté minimale de trois mois à un an, ou supposée telle, accompagnée d'un retentissement sur la vie quotidienne des personnes atteintes de maladie chronique, pouvant inclure une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation, une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle, et nécessitant des soins médicaux ou paramédicaux, une aide psychologique, ou une adaptation.

#### Définition retenue par le Haut Conseil de la santé publique

À la lumière des réflexions précédentes, et afin de se placer dans une perspective de santé publique, le Haut Conseil de la santé publique propose dans son rapport de novembre 2009 *La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique* d'utiliser une définition transversale de la maladie chronique telle que proposée par les auteurs du Plan

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 53.



## Les maladies chroniques

pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011 [23], et caractérisée par :

- la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer ;
- une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle ;
- un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :

- ◆ une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale,
- ◆ une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle,
- ◆ la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social.

## Importance du problème : fréquence, contribution des différentes pathologies

**Juliette Bloch**  
Médecin  
épidémiologiste,  
directrice du  
Département des  
maladies chroniques  
et des traumatismes,  
Institut de veille  
sanitaire

**D'**après l'OMS, une maladie chronique est une maladie nécessitant des soins à long terme, pendant une période d'au moins plusieurs mois. On distingue les maladies transmissibles par un agent, viral, bactérien ou autre (les maladies infectieuses), et les maladies non transmissibles. En pratique, la notion de maladies chroniques fait souvent référence aux maladies non transmissibles, telles que le cancer, les maladies cardio-vasculaires, le diabète, etc. Les maladies infectieuses sont le plus souvent aiguës, bien que certaines telles que le sida ou certaines hépatites virales puissent devenir chroniques. Nous assimilerons ici les maladies chroniques aux maladies non transmissibles.

Dans les pays développés, les progrès de l'hygiène, de la nutrition, de l'antibiothérapie et de la vaccination ont relégué, depuis plusieurs décennies, les maladies infectieuses au second plan de la mortalité et de la morbidité. Les maladies infectieuses ne représentent plus que 2 % des décès en France. Les maladies chroniques sont devenues un véritable problème de société pour plusieurs raisons. Les progrès thérapeutiques ont permis l'allongement de la durée de vie des personnes atteintes de maladies autrefois toujours mortelles, augmentant ainsi la prévalence de ces pathologies, c'est-à-dire le nombre de personnes atteintes à un instant donné. L'allongement de l'espérance de vie, comme dans les autres pays développés, entraîne une augmentation du nombre de sujets âgés porteurs de maladies chroniques. La maladie d'Alzheimer, l'insuffisance rénale chronique terminale ou encore le cancer de la prostate sont des maladies que connaissent, à un bien moindre degré, les pays où l'espérance de vie est inférieure à 60 ans. Aussi, les maladies chroniques sont devenues un enjeu de société, de par leur importance dans la population, leur coût et du fait qu'un certain nombre d'entre elles peuvent être prévenues par un mode de vie sain (ne pas fumer, faire de l'exercice régu-

lièrement, avoir une consommation modérée d'alcool, une alimentation équilibrée) ou le contrôle de certains facteurs connus pour en être des déterminants (poids, pression artérielle, glycémie, cholestérol et triglycérides, pour citer les plus importants). Les maladies chroniques non transmissibles comptent pour 88 % des décès en France. On comptabilisait 107 307 décès « prématurés » en 2005, c'est-à-dire survenant avant 65 ans, toutes causes confondues. Un tiers de ces décès pourrait être « évité » en réduisant les comportements à risque : ces causes de décès « évitables » comprennent les cancers des voies aérodigestives supérieures, de l'œsophage, du poumon, les psychoses alcooliques, les cirrhoses, les accidents de la circulation, les chutes accidentelles, les suicides et le sida.

Au-delà de la qualité de la prise en charge des maladies chroniques, la qualité de vie des patients est aussi devenue une préoccupation des pouvoirs publics avec l'inclusion dans la loi de santé publique de 2004 d'un Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.

### Comment apprécier la fréquence des maladies chroniques ?

Apprécier la fréquence des maladies chroniques est moins immédiat qu'il n'y paraît : il n'existe pas de base de données regroupant les diagnostics de toutes les personnes atteintes de maladies chroniques. Aussi, pour en faire une estimation, on utilise différents « outils » ayant chacun leurs limites. Les différents régimes d'assurance maladie disposent du nombre de personnes qui sont inscrites en affection de longue durée (ALD) pour maladie chronique et coûteuse, donnant droit à l'exonération du ticket modérateur pour les soins liés à cette maladie (voir plus loin). Des enquêtes en population générale permettent, sur une base déclarative, d'estimer le nombre de personnes atteintes de certaines pathologies à un instant donné, mais sans grande pré-

cision sur les diagnostics et avec l'impossibilité de faire des analyses régionales. L'analyse des causes de décès enregistrées par le Centre d'épidémiologie sur les causes de décès de l'Inserm (Cepidc) apporte un éclairage sur le rôle respectif des différentes pathologies chroniques graves dans la mortalité et l'âge au décès des personnes atteintes, pour tout le territoire, avec la réserve que le diagnostic n'est pas toujours connu du médecin qui rédige le certificat de décès. Les registres de morbidité permettent, par l'enregistrement exhaustif de tous les nouveaux cas des événements considérés (cancer, infarctus, accident vasculaire cérébral) dans la zone géographique concernée (généralement un département), d'estimer l'incidence d'une pathologie avec beaucoup de précision, mais ces dispositifs ne couvrent qu'une partie du territoire.

### L'espérance de vie sans incapacité et état de santé perçu

L'espérance de vie, c'est-à-dire le nombre d'années moyen qu'une personne peut espérer vivre, a atteint, pour un garçon né en 2009, 77,8 ans et pour une fille, 84 ans, soit un gain de trois années en dix ans pour les hommes et de deux ans pour les femmes. Cependant le souhait de la population est de vivre non seulement longtemps mais le plus longtemps possible en bonne santé et en toute autonomie. De cette question est né le concept d'espérance de vie en bonne santé (*health expectancy*) : ainsi, l'espérance de vie se décompose en espérance de vie sans maladie chronique et espérance de vie sans incapacité. L'analyse de la fréquence des pathologies prises une par une ne rend pas compte de l'état de santé global de la population et du cumul de pathologies pour un même individu. Les indices synthétiques de santé donnent une idée de la proportion de la population qui se déclare en bonne santé et/ou sans limitation fonctionnelle, et/ou sans pathologie chronique. À partir de 2012, certaines questions seront ainsi posées de la même manière dans des enquêtes réalisées dans tous les pays de la Communauté européenne afin de disposer d'indicateurs comparables de l'état de santé des populations, avec parmi elles les questions permettant d'élaborer les indicateurs synthétiques de santé et qui composent le mini-module européen<sup>1</sup>. Ces questions ont déjà été posées dans l'enquête Handicap-Santé 2008 menée auprès de 28 500 personnes par l'Insee et la Drees. Les résultats ont montré qu'après 75 ans, 25 % des personnes interrogées se disent être en bonne ou très bonne santé et que le même pourcentage se dit fortement limité dans ses activités depuis au moins 6 mois, ce pourcentage étant de 10 % sur l'ensemble de la population. Tous âges confondus, 3,5 millions

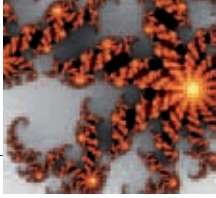
d'hommes et 5,5 millions de femmes vivant à leur domicile déclarent des limitations fonctionnelles. Dans 80 % des cas, ces personnes, qui disent ne pas être en bonne santé, déclarent avoir au moins une pathologie chronique. L'analyse des indicateurs synthétiques de santé permet de mesurer quel est le poids des différentes maladies chroniques dans l'état de santé global perçu et les limitations d'activité. Ainsi, les pathologies telles que les lombalgies, le diabète ou la dépression sont celles qui entraînent le plus souvent un mauvais état de santé déclaré mais sans limitation d'activité. Les personnes qui cumulent un mauvais état de santé perçu, une pathologie chronique et des limitations dans la vie quotidienne sont plus souvent atteintes de maladies cardio-vasculaires ou respiratoires graves, d'un cancer ou de la maladie d'Alzheimer. À partir des questions du mini-module européen est calculée l'espérance de vie sans incapacité à l'âge de 65 ans. Cette estimation est réalisée dans tous les pays européens chaque année. Âgée de 65 ans en 2007, une femme résidant en France pouvait espérer vivre 23 ans, dont près de 10 sans incapacité, contre 21 ans, dont 8,5 sans incapacité en 1995. Pour les hommes, ces chiffres étaient de 18,4 années, dont 9,4 sans incapacité en 2007, contre 16,2 années dont 7,6 sans incapacité.

### Une personne sur sept est déclarée en affection de longue durée à l'assurance maladie

Au 31 décembre 2008, 8,3 millions de personnes inscrites au régime général de l'assurance maladie bénéficiaient d'une exonération du ticket modérateur pour une affection de longue durée, soit une personne sur sept. Le régime général couvrant 88 % de la population, on peut estimer à 9,4 millions le nombre total de personnes en ALD sur l'ensemble de la population. Les affections concernées par ce dispositif sont des affections chroniques dont le traitement entraîne des frais médicaux importants, et le reste à charge est trop lourd pour être supporté par le patient seul. En conséquence, les patients atteints de formes plus bénignes d'une maladie peuvent ne pas être comptabilisés dans ce décompte car le coût de leur traitement ne le justifie pas. D'autres ont pu décéder de leur pathologie avant même d'être inscrits en ALD (c'est le cas de certains cancers de mauvais pronostic). À ces réserves près, ces données restent très intéressantes car disponibles sur tout le territoire et permettant l'étude des variations dans le temps et dans l'espace. Pour certaines pathologies, elles sont les seules estimations de prévalence disponible. La population des personnes en ALD augmente régulièrement chaque année, ces dernières années étant marquées par une certaine stabilisation de la progression. L'augmentation annuelle était de 5,7 % par an de 1994 à 2004, puis 3,9 % entre 2005 et 2007, 3,5 % de 2007 à 2008. Dans cette dernière augmentation, 1 point est lié au vieillissement de la population. Un patient peut avoir plusieurs ALD, témoignant de la concomitance de plusieurs pathologies,

1. Indicateurs standardisés au niveau européen. Les libellés des trois questions de ce module sont les suivantes :

- Comment est votre état de santé général ?
- Avez-vous actuellement une ou plusieurs maladies chroniques ?
- Êtes-vous limité depuis au moins six mois, à cause d'un problème de santé, dans les activités que font les gens habituellement ?



## Les maladies chroniques

en moyenne 1,22 par patient en 2008. Quatre grands groupes d'affections regroupent 75 % des ALD : les affections cardio-vasculaires (2,8 millions), les cancers (1,7 million), le diabète (1,6 million) et les affections psychiatriques de longue durée (950 000 personnes). Viennent ensuite les insuffisants respiratoires chroniques graves, au nombre de 300 000. Les soins des personnes en affection de longue durée représentaient en 2008 les deux tiers des dépenses totales du régime général de l'assurance maladie. Dans les paragraphes suivants, ces principales causes de morbidité de longue durée (et coûteuses) sont détaillées.

### Les cancers, première cause de mortalité

Les maladies cardio-vasculaires ne sont plus depuis 2004 la première cause de décès en France, devancées par les cancers, ces derniers représentant un tiers des décès et 40 % des décès avant 65 ans (mortalité prématurée). Les hommes en meurent deux fois plus que les femmes, la première cause de décès de ces dernières restant les maladies cardio-vasculaires. Le nombre de décès par cancer a augmenté, mais le risque de décéder d'un cancer a diminué : cette affirmation, qui peut paraître contradictoire, signifie que l'augmentation des décès est expliquée par le vieillissement et l'augmentation démographique de la population. L'analyse des données de registres du cancer qui couvrent 20 % du territoire montre une augmentation très importante du nombre de nouveaux cas de cancers depuis vingt-cinq ans : en 1980, le nombre de nouveaux cas de cancers s'élevait à 170 000 ; il était de 320 000 nouveaux cas par an en 2005, soit une progression de 93 % chez l'homme et de 84 % chez la femme. Que signifient ces chiffres ? Une partie de l'augmentation est liée à l'accroissement démographique de la population (25 %), une autre au vieillissement de la population (20 %) et, enfin, le reste correspond à une réelle augmentation du risque. Toutefois, cette augmentation du risque n'est pas la même pour tous les cancers. Le cancer de la prostate est le plus fréquent de tous les cancers et est en très forte augmentation. Il représente près de 70 % de l'augmentation des nouveaux cas de cancers chez l'homme. Une des principales raisons de cette augmentation, outre le vieillissement de la population puisqu'il s'agit d'un cancer du sujet âgé, est la pratique très répandue du dosage de l'antigène prostatique sérique (PSA), qui entraîne le diagnostic de cancers asymptomatiques d'évolution très lente, qui seraient restés silencieux en l'absence de dépistage. En revanche, la mortalité liée à ce cancer est en baisse. Les cancers liés au tabac, comme le cancer du poumon et celui des voies aérodigestives supérieures, sont en augmentation régulière chez les femmes, de même que la mortalité associée, alors que ces deux indices sont à la baisse chez les hommes. De par son mauvais pronostic, le cancer du poumon est la première cause de mortalité par cancer chez les hommes et la troisième chez les femmes ; une véritable épidémie féminine de

ce cancer est observée dans les pays développés du fait de l'augmentation du tabagisme des femmes dans les dernières décennies. L'incidence du cancer du sein a aussi beaucoup augmenté en 25 ans, de +2,4 % en moyenne par an soit 129 % entre 1980 et 2005, mais sa mortalité en revanche est en baisse. Ces courbes « divergentes » s'expliquent en partie par la pratique du dépistage, par les progrès thérapeutiques enregistrés et aussi par une augmentation de la prévalence dans la population générale des facteurs de risque que sont le surpoids et l'obésité, la maternité tardive et le faible taux d'allaitement maternel. Le troisième type de cancer, en termes de fréquence et de mortalité, est le cancer colo-rectal pour les deux sexes, avec près de 40 000 cas par an, pour lesquels incidence et mortalité sont en baisse.

### Les maladies cardio-vasculaires et leurs facteurs de risque : diabète, hypertension artérielle, obésité, tous accessibles à la prévention

Sous ce terme sont regroupées les maladies coronariennes, c'est-à-dire les maladies des vaisseaux du cœur (dont l'infarctus du myocarde), les accidents vasculaires cérébraux (AVC), l'hypertension artérielle, l'insuffisance cardiaque et l'artériopathie chronique. Ces pathologies ont en commun des facteurs de risque accessibles à la prévention et/ou au traitement : il s'agit notamment de l'hypertension artérielle, du diabète, des dyslipémies, du tabagisme, de la sédentarité et du surpoids. En ce qui concerne les AVC, leur nombre reste assez constant (autour de 100 000 séjours d'hospitalisation pour AVC par an) et les progrès dans leur prise en charge ont permis une baisse de la mortalité, mais ils restent une source préoccupante d'invalidité : d'après les données du registre des AVC de Dijon, 42 % des personnes ayant eu un AVC ne pouvaient plus marcher sans assistance. Les AVC seraient la première cause de handicap fonctionnel et la deuxième cause de démence. En ce qui concerne les pathologies coronaires (notamment l'infarctus du myocarde), l'analyse des évolutions montre une baisse très importante de la mortalité, de -40 % entre 1990 et 2006. Les taux d'hospitalisation ont aussi baissé mais beaucoup moins, de l'ordre de -3,5 % entre 2000 et 2006, avec près de 320 000 séjours hospitaliers pour cardiopathie ischémique en 2006. Cela provient d'une amélioration de la prise en charge et de la prévention secondaire de la maladie coronarienne, alors même que la prévalence de certains de ses facteurs de risque est importante, voire en augmentation. Ainsi, si l'hypertension artérielle concerne 31 % de la population entre 18 et 75 ans, et semble en baisse depuis dix ans, en revanche, le surpoids et l'obésité sont en constante augmentation. En 2006, 49,3 % des adultes étaient en surpoids (indice de masse corporelle, IMC > 25), parmi lesquels 16,9 % étaient obèses (IMC > 30). Conséquence de cette augmentation, le diabète, dont un facteur de risque majeur est le surpoids et l'obésité, connaît une véritable épidémie : cette maladie concernait en 2006

5,5 % de la population (dont 1 % de personnes non diagnostiquées). La prévalence du diabète est 2 à 3 fois plus élevée chez les personnes en surpoids, et 5 à 6 fois plus élevée chez les obèses par rapport aux personnes de corpulence normale. L'augmentation du nombre de diabétiques a été de 5,7 % par an entre 2000 et 2005, une grande partie de cet accroissement étant due à l'augmentation de la prévalence de l'obésité, l'autre partie au vieillissement de la population. En effet, la fréquence du diabète augmente avec l'âge : entre 75 et 79 ans, 18 % des hommes et 13 % des femmes sont traités pour un diabète. C'est la deuxième cause de mise en ALD après les cancers, et la facture pour l'assurance maladie s'élève à 12,5 milliards d'euros de soins et traitements, pour 2,7 millions de diabétiques traités. Le diabète est source de complications, elles-mêmes source de handicaps : annuellement, plus de 9000 patients diabétiques sont amputés, plus de 12000 sont hospitalisés pour infarctus du myocarde, près de 3000 deviennent des insuffisants rénaux nécessitant une dialyse ou une greffe, soit 37 % des nouveaux cas d'insuffisance rénale terminale, et près de 4 % des personnes ont perdu la vue d'un œil à cause de leur diabète.

#### **Les maladies respiratoires chroniques : asthme et broncho-pneumopathie chronique obstructive**

L'asthme est une maladie respiratoire chronique, évoluant par crises plus ou moins graves, qui peuvent être prévenues par un traitement bien conduit. L'estimation de la fréquence de l'asthme ne peut se faire aisément à partir des bases médico-administratives car dans la plupart des cas le traitement ne justifie pas une demande d'ALD et, d'autre part, les traitements ne sont pas suffisamment spécifiques pour permettre d'identifier à coup sûr leurs bénéficiaires comme asthmatiques. La prévalence de l'asthme peut être estimée par auto-questionnaire, dans des enquêtes en population générale. Ainsi, d'après les données des enquêtes du cycle triennal en milieu scolaire, recueillies en classe de troisième au cours de l'année scolaire 2003-2004 et en CM2 en 2004-2005, environ 9 % des enfants, en CM2 et en troisième, avaient un asthme actuel, c'est-à-dire avaient déjà eu des crises d'asthme et avaient eu des sifflements dans les douze derniers mois. Tous âges confondus, selon l'enquête Santé Protection sociale 2006, la prévalence de l'asthme actuel (ici entendu comme une personne ayant souffert d'asthme ou ayant pris des médicaments pour un asthme au cours des douze derniers mois) est estimée à 6,7 % contre 5,7 % en 1998, soit 6,25 millions de personnes. La prévalence est particulièrement élevée chez les plus de 65 ans : de 7,8 %. Le nombre de séjours hospitaliers pour crise d'asthme a baissé régulièrement de 1998 à 2005, témoignant vraisemblablement d'une meilleure prise en charge. La mortalité par asthme a aussi baissé entre 1990 et 2005.

Si l'asthme est accessible à une prévention essentiellement secondaire, c'est-à-dire à la prévention des com-

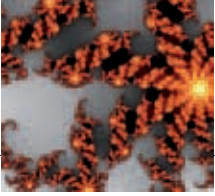
plications par une bonne prise en charge, en revanche, la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), source de plus de 15000 décès par an d'adultes de plus de 45 ans, pourrait être presque entièrement prévenue par l'arrêt du tabagisme, à l'exception des cas liés à des expositions professionnelles. L'évolution de la mortalité liée à cette maladie, stabilisée chez les hommes depuis 1986 mais en augmentation régulière chez les femmes, témoigne s'il était besoin des liens étroits entre BPCO et tabagisme. La prévalence de cette affection n'est pas facile à estimer car son diagnostic nécessite la réalisation d'une mesure de la fonction respiratoire, difficile à pratiquer dans le cadre d'enquêtes en population générale. L'absence d'ALD ou de traitement spécifique ne permet pas non plus d'utiliser les bases médico-administratives. D'après différentes enquêtes, cette affection toucherait de 4 à 10 % de la population adulte, soit autour de 2 à 3 millions de personnes.

#### **La santé mentale et les affections psychiatriques**

Les problèmes de santé mentale recouvrent des affections aussi différentes quant à leur retentissement fonctionnel que la schizophrénie, les troubles bipolaires et les épisodes anxio-dépressifs. On ne dispose pas du nombre précis de patients psychotiques ou atteints de troubles bi-polaires. La constitution depuis 2007 d'une base nationale de données sur l'activité du secteur sanitaire psychiatrique, appelée RIM-PSY (pour recueil d'information médicalisée en psychiatrie), à l'image de la base PMSI, apportera des données dans les prochaines années. On connaît mieux la prévalence des épisodes dépressifs car il existe des questionnaires validés que l'on peut introduire dans les enquêtes déclaratives en population générale. Toutefois, les résultats diffèrent parfois beaucoup selon le questionnaire utilisé, voire selon l'ordre des questions d'un même questionnaire. Les chiffres les plus récents tirés du Baromètre santé 2005 et de l'enquête sur la dépression Anadep 2005, de l'Inpes, faisaient état d'un pourcentage de personnes de 15 à 75 ans ayant eu un épisode dépressif caractérisé au cours des douze derniers mois de 7,8 % pour la première étude et de 5 % pour la deuxième. Dans toutes les enquêtes, les femmes sont plus touchées que les hommes, jusqu'à deux fois plus. D'après l'étude Anadep, la fréquence est la plus grande chez les 45-54 ans. Les événements de vie tels que le chômage, l'invalidité, le célibat, le divorce et le veuvage sont parmi les facteurs de risque les mieux identifiés.

En termes de coût, les soins liés aux troubles mentaux occupent la troisième place des dépenses de santé en France comme dans d'autres pays développés et la première cause de mise en invalidité (21000 personnes, soit 28 % des mises en invalidité en 2006), les troubles dépressifs, émotionnels ou névrotiques étant les diagnostics les plus fréquents.

Un indicateur que l'on peut relier aux épisodes dépressifs et à leur prise en charge est le taux de



## Les maladies chroniques

décès par suicide. Le dernier chiffre disponible est de 10 423 décès en 2006, soit 10,3 pour 100 000 habitants, situant la France parmi les pays au taux de suicide élevé. Ce taux, plus élevé chez les hommes que chez les femmes, augmentant avec l'âge, est en baisse constante depuis 1990, particulièrement chez les plus jeunes et les plus âgés.

### L'insuffisance rénale chronique terminale

D'après les données du Réseau épidémiologie et information en néphrologie (REIN), mis en place par l'Agence de la biomédecine, couvrant, en 2008, 20 régions et 86 % de la population vivant en France, 31 436 personnes étaient en dialyse, 26 439 porteuses d'un greffon rénal. Environ 8 000 nouveaux patients avaient débuté la dialyse ou avaient été greffés cette année-là, à un âge médian de 70 ans pour la dialyse et 56 ans pour la greffe. Parmi ces nouveaux cas, les hommes représentaient 62 % des cas. L'insuffisance rénale était dans 23 % une complication du diabète et 22 % une complication d'une hypertension artérielle. Les analyses de tendance disponibles pour les cinq dernières années montrent que l'incidence semble s'être relativement stabilisée, du moins chez les moins de 75 ans. Il existe en effet des traitements qui permettent de retarder l'évolution de la maladie vers la phase nécessitant dialyse ou greffe. Toutefois, du fait du vieillissement de la population, le nombre absolu de patients s'accroît chaque année. La prise en charge de l'insuffisance rénale chronique en phase terminale représente un coût considérable pour l'assurance maladie, estimé à 4 milliards d'euros en 2007, soit plus de 2 % de l'ensemble des dépenses de santé, et devrait atteindre 5 milliards d'euros en 2025.

### Les inégalités de santé : territoriales et sociales

L'analyse régionale des données concernant les maladies chroniques permet d'objectiver des régions où l'incidence ou la prévalence est plus élevée (ou moins élevée) par rapport à la moyenne nationale. Ces inégalités, parfois liées à des particularités génétiques rattachées aux origines géographiques, sont le plus souvent attribuables aux différences d'habitudes de vie, notamment l'alimentation, le tabagisme, la sédentarité, la consommation d'alcool, certaines pratiques alimentaires, et aussi, dans une moindre mesure, à certaines expositions professionnelles liées aux activités industrielles régionales. Les pathologies neuro-cardio-vasculaires, que ce soit l'hypertension artérielle, les AVC ou les pathologies coronariennes, sont particulièrement présentes dans le nord et l'ouest de la France ainsi que dans les départements d'outre-mer, tout comme leurs facteurs de risque, notamment le surpoids et l'obésité. Le diabète est moins fréquent en Bretagne, Pays de la Loire et Basse-Normandie (3,5 %), mais beaucoup plus dans le nord, l'est de la France et dans les DOM. La

géographie des cancers liés au tabac et à l'alcool suit des gradients Nord-Sud avec des incidences élevées dans le nord et l'est de la France, de même que la BPCO. Les taux d'incidence des suicides sont aussi plus élevés dans le nord-ouest de la France que dans le sud. De nombreuses pathologies et déterminants de santé sont liés aux facteurs sociaux-économiques que représentent le niveau d'études et l'activité professionnelle. Les écarts observés depuis longtemps en termes d'espérance de vie entre les cadres et les ouvriers semblent s'être creusés ces dernières années, du moins pour les hommes : à 35 ans, un homme cadre peut espérer vivre sept ans de plus qu'un ouvrier, cette différence étant de trois ans pour les femmes. Les inégalités se retrouvent à tous les niveaux, que ce soit au niveau de la prévalence des facteurs de risque tels que l'obésité, le tabagisme, que de la pratique des actes de prévention comme le dépistage des cancers. À l'augmentation du risque (habitudes de vie, environnement), responsable d'une incidence plus élevée, peuvent s'ajouter des inégalités de recours aux soins, diminuant la survie une fois la maladie déclarée. Les inégalités sociales en matière de cancer sont particulièrement marquées chez les hommes pour les localisations liées au tabagisme et à la consommation d'alcool que sont les cancers des voies aéro-digestives supérieures et le cancer du poumon.

### Conclusion

L'augmentation du nombre de personnes atteintes d'une maladie chronique est un peu l'envers de la médaille de l'allongement de l'espérance de vie observée dans les pays développés. Bien que l'espérance de vie sans incapacité augmente dans notre pays en parallèle de l'espérance de vie, la France reste en position défavorable au niveau de l'Europe en ce qui concerne la mortalité évitable, dont une grande partie est liée aux maladies chroniques que sont les cancers et les maladies neuro-cardio-vasculaires. Cela justifie que des efforts supplémentaires soient faits en matière de lutte contre le tabagisme, l'excès de consommation d'alcool, la sédentarité, le surpoids et l'obésité : la part des dépenses de santé consacrées à la prévention a été estimée pour l'année 2002 à 6,4 % de la dépense courante de santé. Au-delà de la prévention de la survenue des pathologies chroniques, la France comme tous les pays développés doit faire face au défi que représente le nombre de plus en plus important de personnes atteintes de maladies chroniques pour lesquelles une prise en charge globale et optimisée peut permettre d'éviter ou retarder la survenue de complications et la perte d'autonomie. Il est à craindre que la crise économique que traverse l'ensemble du monde développé creuse encore plus les inégalités sociales de santé, déjà importantes en France. 🌐

# Maladie chronique et qualité de vie : enjeux, définition et mesure

La prise en compte du point de vue du patient est depuis toujours un élément de la pratique médicale mais sa formalisation, sa mesure et sa quantification sont des phénomènes récents qui se sont particulièrement développés avec les instruments de mesure de qualité de vie liée à la santé (QV). La nécessité de nouveaux instruments d'appréciation des résultats des stratégies thérapeutiques, au-delà du point de vue des professionnels de santé, est apparue dans les années soixante-dix aux États-Unis pour répondre à une volonté croissante d'améliorer le système de santé et fournir des soins de qualité adaptés à la demande. Les premiers outils de mesure standardisée sont apparus à la fin des années soixante. Leur utilisation s'est depuis structurée et développée de façon considérable, donnant aujourd'hui à ces instruments une place reconnue au sein des autres instruments d'évaluation de l'état de santé (figure 1).

Le terme *Patient-Reported Outcomes* (PROs) regroupe l'ensemble des mesures de résultats dont la source est le patient lui-même<sup>1</sup>. De façon plus globale, on parle de *Self-Reported Outcomes* (SROs), terminologie qui

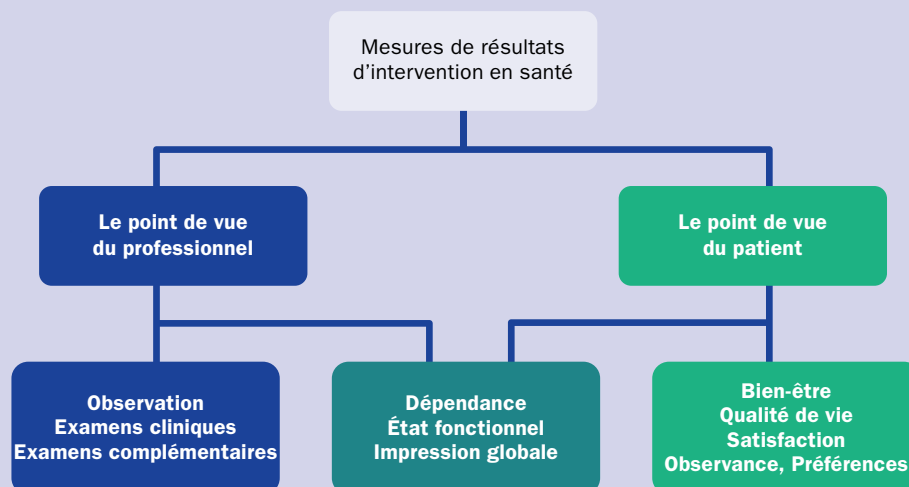
renvoie aux mesures faites auprès du sujet lui-même par opposition aux mesures effectuées par les professionnels de santé, alors que les PROs se rapportent exclusivement au contexte du système de soins. Il s'agit donc d'un terme très global qui identifie la source de l'information plutôt que son contenu ; il est cependant limité par l'expression « *outcomes* », qui renvoie à la notion de résultats et donc principalement dans le champ de la santé à des mesures de l'état de santé qui est le résultat final attendu des interventions. Il n'existe pas de traduction parfaite en français du terme PRO ; l'une des plus satisfaisante, proposée par l'Anaes, cite le « *point de vue du patient comme indicateur d'état de santé* ». Ce terme recouvre ainsi de nombreux concepts explorés dans le champ de la santé du point de vue du patient [19], parmi lesquels : les symptômes tels qu'ils sont perçus par le patient, mesurés en termes de fréquence de sévérité, de retentissement sur la vie quotidienne, ou encore l'état fonctionnel mesuré généralement sur les trois plans physique, psychologique et social, les restrictions d'activité et les limitations dans la capacité à réaliser des activités ou à assurer des rôles ; la satisfaction concernant le traitement et les soins reçus ; l'observance du traitement qui, lorsqu'elle

**Cédric Baumann**  
**Serge Briçon**  
Nancy-université,  
université Paul  
Verlaine Metz,  
université Paris  
Descartes, EA 4360  
Apemac, Nancy ;  
Nancy-université,  
faculté de médecine,  
École de santé  
publique, Nancy ;  
CHU Nancy,  
Hôpitaux de Brabois,  
Épidémiologie et  
évaluation cliniques,  
Nancy

1. Patient Reported Outcomes, <http://www.cochrane-hrqol-mg.org>

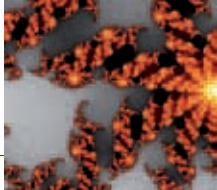
figure 1

## Les instruments de mesure de la qualité de vie liée à la santé



Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 53.





## Les maladies chroniques

est mesurée du point de vue du patient, est comme un indicateur intermédiaire vis-à-vis des résultats de l'activité de soins, etc.

Historiquement, le terme PRO s'est développé en particulier pour tenter de lever les ambiguïtés liées à l'utilisation du terme « qualité de vie » dont la définition est longtemps restée imprécise et conflictuelle, et dans lequel on confond le contenu et la source d'information, le patient lui-même.

L'intérêt croissant des patients, leur capacité à participer activement et à influencer les décisions prises concernant leur santé ont nettement fait évoluer la relation médecin/patient. Les patients sont désormais acteurs de leur santé et parfois même les seuls à détenir des informations indispensables. Prendre en compte leur point de vue ouvre de nouvelles perspectives dans les champs de la clinique, de la recherche et de la décision en santé.

En bref, une prise en charge médicale optimale des patients est non seulement une nécessité éthique mais également socio-économique. Dans notre système de santé, le patient tient une place de plus en plus importante. Il en est un acteur à part entière qui juge son état de santé et décide, au moins en partie, des mesures diagnostiques et thérapeutiques à mettre en œuvre. Ses comportements ont par conséquent un impact économique qu'il ne faut pas négliger. Il est donc essentiel de prendre en considération le point de vue des patients.

### Qualité de vie : concept, définition et mesure

L'élaboration du concept de qualité de vie vient compléter les modèles conceptuels de l'état de santé bien connus (les modèles biomédical et bio-psycho-social) et pose au moins deux postulats : le premier est que la qualité de vie est par nature mesurée et évaluée par la personne elle-même, le deuxième est que la qualité de vie est un élément qu'il est pertinent de considérer à tous les stades du processus de développement de la maladie car chaque étape de la déficience, de la limitation fonctionnelle, de l'incapacité ou du handicap peut avoir une influence directe sur la qualité de vie, de la même façon que les conséquences de cette qualité de vie sont multiples.

La « qualité de vie », mot clé de l'*Index Medicus* introduit en 1977, est définie par la National Library of Medicine comme « *A generic concept reflecting concern with the modification and enhancement of life attributes, e.g. physical, political, moral and social environment; the overall condition of a human life.* » Selon la définition de 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 valeur dans lesquels il vit, et en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* » [18]. C'est un concept 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 de son environnement.

Une différence fondamentale entre la qualité de vie et l'état de santé tient à la notion de point de vue. L'état de santé associe des symptômes et des signes recherchés par le clinicien ou déclarés par le patient (certains instruments de qualité de vie intègrent une mesure de symptômes perçus). La qualité de vie est le résultat de la seule appréciation par l'individu concerné, même si elle ne correspond pas à la réalité des performances que l'on peut observer. Elle est un concept multidimensionnel, qui englobe un certain nombre de capacités à exécuter des activités de la vie quotidienne, à se réjouir de sa vie, de son propre fonctionnement dans la vie de relations physiques, sociales et émotionnelles (satisfaction, bien-être) [25]. Par opposition à de nombreuses mesures d'état de santé, c'est le sujet qui fournit sa propre appréciation de sa qualité de vie. Elle est variable d'un individu à l'autre en fonction des caractéristiques de la personne. Elle varie au cours du temps chez un même individu sous diverses influences (évolution de vie, contexte social, professionnel, santé ou maladie).

À l'instar des autres indicateurs de PROs, la qualité de vie se mesure par des questionnaires le plus souvent auto-administrés, dont le développement et la validation sont des étapes longues mais indispensables avant toute utilisation. Ces questionnaires aboutissent au calcul d'un seul (on parle alors d'index) ou de plusieurs scores (on parle alors de profils).

### La place des mesures de qualité de vie dans les maladies chroniques

Dans les maladies qui mettent en jeu le pronostic vital à court terme, l'objectif de curabilité est essentiel ; la qualité de vie liée à la santé n'a pas la meilleure place. En revanche, il est usuel de recommander la prise en compte de la qualité de vie liée à la santé dans les maladies chroniques évoluant à long terme. Ces maladies se caractérisent par leur durée, leur évolutivité, souvent associée à une invalidité et par la menace de complications graves dont le retentissement sur la vie quotidienne est considérable.

Un individu atteint d'une maladie chronique peut avoir des difficultés à suivre « normalement » une scolarité ou une formation, être exposé au risque de perte d'emploi en raison d'une inadaptation au poste de travail, se voir refuser un contrat d'assurance ou d'emprunt, peut être limité dans la pratique d'une activité sportive et d'autres activités nécessaires à son équilibre personnel. Elle peut aussi entraîner des handicaps, parfois lourds.

L'Organisation mondiale de la santé a fait de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques une priorité. En France, la loi de santé publique du 9 août 2004 a pris en compte cette nécessité et prévu la mise en place du Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011. Ce plan prévoit notamment d'aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer ; d'élargir la pratique

médicale vers la prévention ; de faciliter la vie quotidienne des malades ; et enfin de mieux connaître les conséquences de la maladie sur leur qualité de vie.

Parmi les domaines d'application des mesures de qualité de vie, la recherche clinique est incontestablement celui dans lequel elles ont été, jusqu'à présent, les plus utilisées. Lorsque l'objectif est d'augmenter la survie des patients plutôt que de les guérir, la qualité de cette survie devient primordiale. Pour d'autres maladies chroniques, comme les maladies articulaires invalidantes ou les maladies cardio-vasculaires par exemple, c'est la disparition des symptômes fonctionnels, ou la normalisation d'un facteur de risque de la maladie, qui devient critère de jugement principal. Plus généralement, c'est dans les domaines pour lesquels les bénéfices des traitements deviennent marginaux ou pour lesquels il n'y a pas de solution curative que l'on utilise le plus les mesures de qualité de vie.

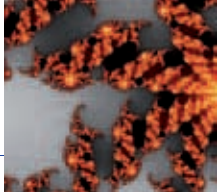
Dans le cadre des études pronostiques, la mesure de la qualité de vie liée à la santé a également sa place ; nombreuses sont les études, notamment en cancérologie et en néphrologie, qui ont montré qu'une mauvaise qualité de vie initiale entraînait une survie moins longue. Dans le cadre des essais thérapeutiques, les mesures de qualité de vie liée à la santé peuvent participer à l'évaluation de thérapeutiques ou de technologies nouvelles. Dans le domaine de la pratique médicale et de la décision individuelle, les mesures de qualité de vie liée à la santé peuvent aider à dépister précocement des problèmes liés à la santé du patient. Elles peuvent être importantes pour une aide à la décision quand les différentes possibilités de traitement sont équivalentes, ou pour le choix de la prise en charge paramédicale.

L'utilisation des mesures de qualité de vie dans la pratique médicale reste encore marginale, malgré la démonstration de son efficacité dans certains contextes, et en particulier pour le suivi et l'évolution des patients en cancérologie [11]. Ces réticences d'utilisation peuvent être expliquées par la qualité des instruments, qui reste encore insuffisante au niveau individuel, et par l'approche en contradiction avec la culture biomédicale.

Enfin, dans le champ de la santé publique, la qualité de vie est un critère extrêmement important, utilisé comme élément justificatif de la mise en place d'actions d'amélioration chez les sujets atteints de maladie chronique. L'utilisation de sa mesure et la construction des indicateurs tardent également à trouver une place claire auprès des experts et des décideurs. L'utilisation répétée de mesures de qualité de vie en population générale comme dans l'enquête décennale Santé et le Baromètre santé de l'INPES est un élément majeur de compréhension des niveaux de qualité de vie en population générale, et de son évolution au cours de temps. Son utilisation dans de grandes enquêtes épidémiologiques transversales chez des patients atteints de maladie chronique – cancer, maladie cardio-vasculaire, insuffisance rénale chronique (dialyse et greffe), diabète, et hémophilie – fournissent des éléments d'interprétation et de compréhension du niveau de qualité de vie chez les patients atteints de ces maladies. Il reste encore en France à répéter ces études au cours du temps, afin de valider la possibilité de leur utilisation pour des décisions de santé publique, l'élaboration des plans, l'évaluation des actions.

### Conclusion

La qualité de vie et les autres indicateurs entrant dans le cadre des PROM (*Patients Reported Outcomes Measurements*) s'inscrivent dans les évolutions sociétales autour de la prise en compte du point de vue des patients dans l'accès aux soins, le diagnostic et les décisions médicales. Après avoir trouvé leur place dans le domaine de la recherche, en particulier la mesure de l'efficacité de certaines interventions, les instruments qui permettent de les mesurer ont pris progressivement de l'importance dans la décision clinique et la décision de santé publique. La place croissante des maladies chroniques dans les sociétés industrialisées en fait un élément d'intérêt grandissant dans la prise en charge des patients atteints de ces maladies, et notamment en ce qui concerne les aspects non strictement médicaux des soins. 🐦



## Maladies chroniques et qualité de vie « sociale »

**Carole Avril**

Association française des diabétiques

**Dorothee Pradines**

Association française des hémophiles, collectif Chroniques associés (regroupement d'associations de personnes touchées par une maladie chronique)

**S'**il n'y a pas de consensus quant à la définition de la qualité de vie, on admet qu'elle est une « collection de dimensions », parmi lesquelles trois dimensions interdépendantes sont généralement retenues : physique, psychologique et sociale.

### Dimension sociale de la qualité de vie

Les associations de personnes malades contribuent, par leur action, à l'amélioration des deux premières dimensions et elles jouent un rôle fondamental au niveau de l'aspect social de la qualité de vie, domaine qu'elles ont largement investi par leur soutien informatif et matériel.

La maladie chronique a un impact évident sur la socialisation de l'individu et par conséquent sur sa qualité de vie. Le Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011, réalisé par le ministère de la Santé, affirme ainsi que « de l'asthme infantile au diabète du jeune adulte, une maladie chronique, quelle qu'elle soit, détériore la qualité de vie. Elle peut entraîner des difficultés à suivre la scolarité ou une formation, un risque de perte d'emploi en raison d'une inadaptation au poste de travail, un refus d'assurance ou d'emprunt, une limitation de la pratique du sport et d'autres activités nécessaires à l'équilibre personnel. Elle peut aussi entraîner des handicaps, parfois lourds ».

La maladie chronique peut encore avoir des conséquences sur l'obtention du permis de conduire, faire abandonner toute insouciance et légèreté pour partir en voyage, faire redouter le regard des autres par les modifications physiques qu'elle engendre, etc.

Trois composantes de la qualité de vie sociale, qui sont des sujets récurrents de nos associations, alimentent de vifs débats et rassemblent le collectif Chroniques associés autour d'un certain nombre de revendications : travailler, avoir un niveau de ressources suffisant quand on est touché par une maladie chronique et lutter contre les représentations de la maladie.

### Travailler avec une maladie chronique

Depuis quelques années, le travail ou plus précisément la souffrance au travail est, à juste titre, sous les feux des médias (combien de journaux ont titré « Le travail fait mal » ?). On peut raisonnablement se demander si, dans nos sociétés actuelles, ce n'est pas la souffrance au travail qui est devenue une maladie chronique. Alors, qu'en est-il quand on est – de surcroît – atteint d'une « vraie » pathologie chronique ?

« Nous avons le droit de travailler », telle est la revendication des Chroniques associés. En effet, de nombreuses personnes atteintes d'une maladie chronique travaillent ou veulent travailler. Pourtant, les personnes touchées

par ces maladies restent encore trop souvent en marge, et sont privées 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.

Si des personnes atteintes de maladies chroniques évolutives peuvent travailler sans que les effets de leurs pathologies leur posent de difficultés, d'autres doivent gérer des effets plus lourds au quotidien et s'arrêter de travailler ou reprendre en mi-temps thérapeutique.

La littérature associative présente les difficultés rencontrées par les personnes au travail ainsi que celles que connaît l'entreprise face à ses travailleurs.

Eu égard aux difficultés dans le travail pour la personne atteinte de maladie chronique, il faut noter que la chronicité et, parfois, l'évolutivité de la maladie peuvent engendrer des contraintes invisibles aux yeux des collègues et de la hiérarchie, et n'être connues que de la personne elle-même (fatigabilité, gênes et douleurs, traitement, soins et/ou examens plusieurs fois par jour/semaine, etc.).

La maladie, particulièrement lorsque la chronicité s'installe, fragilise la personne dans son insertion sociale et professionnelle, par l'absentéisme qu'elle est susceptible de générer, mais aussi par la réduction de la capacité de travail qui peut l'accompagner.

Des difficultés physiques et psychologiques peuvent apparaître, comme la culpabilité d'être malade ou la détestation de ce corps qui a trahi. Une crainte de l'exclusion, de la stigmatisation, du regard des autres, les représentations biaisées de la maladie sont autant de « handicaps » à l'accessibilité et au maintien dans l'emploi. De plus, dans les périodes de crise de l'emploi, le spectre du chômage et le risque lié à la maladie s'ajoutent à l'angoisse que ces handicaps génèrent, et ce d'autant plus que le reste à charge ne cesse d'augmenter.

Il n'est pas inutile de rappeler que les personnes handicapées sont deux fois plus touchées par le chômage que la population générale [10] et que, en janvier 2010, elles étaient 250 000 concernées par la demande d'emploi [1].

À tout cela il faut ajouter les difficultés liées à la vie quotidienne, sociale, familiale et professionnelle, les soins, les traitements et leurs éventuels effets secondaires.

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 53.

Du point de vue des difficultés dans le travail pour l'entreprise, ce sont essentiellement des dysfonctionnements dans l'organisation du travail, la gestion de l'absentéisme et la nécessaire répartition des tâches dans les équipes de travail (pas toujours bien vécue) qui sont mis en avant.

Le vécu au travail est différent selon les moments forts de la vie professionnelle. Deux situations se présentent lorsque l'on est déjà atteint par la maladie chronique :

- l'entrée dans la vie professionnelle : notamment les questions des métiers interdits pour cause d'état de santé, ainsi que le problème de la dicibilité dans le milieu du travail, c'est-à-dire la question de dire ou ne pas dire que l'on est atteint d'une maladie chronique ;
- puis, au cours de la vie professionnelle : la gestion des complications ou de l'aggravation de la maladie.

Enfin, l'entrée dans la maladie lorsque l'on est en poste : la problématique ici est de garantir le maintien dans l'emploi et le parcours professionnel des 15 à 28 millions de personnes atteintes de maladies chroniques, quand elles sont capables et désireuses de travailler.

La question du handicap est diversement vécue selon les pathologies chroniques, au sein des associations : handicap, mot et situation mal perçus, mal vécus au travail.

Selon l'article L. 114 du Code de l'action sociale et des familles, introduit par la loi du 11 février 2005, le handicap est caractérisé par « 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 ».

Par exemple, le diabète entre dans la catégorie « trouble de santé invalidant », ou handicap invisible. Cette remarque est aussi valable pour l'hémophilie, le cancer, le VIH/sida et les hépatites, les pathologies de la surface oculaire, la sclérose en plaques, l'insuffisance rénale, et les pathologies liées aux interactions médicamenteuses – autant de pathologies représentées au sein de notre collectif.

Pour toutes les pathologies chroniques, se faire reconnaître travailleur handicapé constitue une décision per-

sonnelle, qui relève du parcours de chacun et ne devrait pas être réalisée sous la contrainte d'un employeur. Bien entendu, une personne malade peut voir son statut évoluer au cours de sa vie, et elle peut passer du statut de non-handicapé à celui d'handicapé. Les Chroniques associés insistent pour que chacun puisse être éclairé dans son choix par tous les acteurs sociaux.

### Avoir un niveau de ressources suffisant quand on est touché par une maladie chronique

#### S'assurer et emprunter

L'assurabilité des personnes présentant un risque aggravé du fait de leur état de santé ou de leur handicap est aujourd'hui un véritable débat de société : comment accepter que ces personnes, qui exercent une activité professionnelle, ne puissent pas assurer leur prêt et voient ainsi échouer leur projet de vie ?

« *Malgré votre maladie, cela va être possible de vous assurer* », voilà ce que nous voulons entendre de la part des assureurs.

La loi n° 90-602 du 12 juillet 1990 relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap ne s'applique pas aux contrats d'assurance. Il est donc légal de soumettre les demandeurs à des questionnaires de santé ou de demander des examens complémentaires, puis de refuser d'assurer ou d'ajuster la prime en conséquence. Pour exemple, un hémophile modéré, guéri de l'hépatite C, non fumeur, moins de 40 ans, se voit proposer par plusieurs compagnies d'assurance une surprime de 100 %, qui pourtant ne le couvre pas pour les accidents liés à l'hémophilie.

Il n'existe, en outre, pas de « droit à l'emprunt ». La convention Aeras (s'Assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé), signée par l'État, les assureurs, les banques et des associations de personnes malades et/ou handicapées, vise cependant à faciliter l'accès au crédit et à l'assurance pour les personnes malades ou ayant eu dans le passé une maladie grave. En vigueur depuis le 6 janvier 2007, cette convention prévoit notamment une meilleure information des demandeurs d'emprunts, un accès facilité à l'assurance invalidité, une plus grande transparence dans le traitement des dossiers, la mise en place d'un mécanisme limitant le poids des surprimes d'assurance et une médiation en cas de litige

## Chroniques associés est un collectif né en 2005 dans le cadre du projet européen

« **P**athologies chroniques évolutives et milieu de travail » (2002-2006). Ce projet a révélé l'importance de l'insertion professionnelle dans la qualité de vie d'une personne atteinte de maladie chronique. Ces personnes rencontrent en effet de nombreuses difficultés

malgré les dispositifs existants. Le collectif souhaite donc assurer un rôle de porte-parole des personnes atteintes de maladies chroniques, dans le but d'améliorer concrètement leur vie quotidienne. Il s'agit d'informer et de sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics, de participer

à la réflexion sur l'amélioration de la qualité de vie, d'observer les actions mises en place, et d'être une force de revendication et de proposition auprès des décideurs politiques.

<http://www.chroniques-associes.fr>



## Les maladies chroniques

sur l'application de la convention. Elle a deux limites : d'une part, le montant de l'emprunt ne peut dépasser 300 000 euros (dans notre précédent exemple, l'homme hémophile voulait emprunter 800 000 euros); d'autre part et surtout, la liberté contractuelle consacrée par la loi demeure : l'assureur reste donc libre de refuser un contrat s'il le juge disproportionné en termes de risques.

Contracter un emprunt sans assurance est certes autorisé, mais peu de banquiers s'y risquent, et les personnes atteintes de maladies chroniques sont elles-mêmes réticentes, car elles savent leur santé, et donc leurs ressources, fragiles. L'assurance peut être remplacée par d'autres garanties (hypothèques sur des biens immobiliers, des contrats de prévoyance, etc.), si toutefois les personnes atteintes de maladies chroniques sont en mesure d'en proposer. Cependant, le plus souvent, le refus de l'assurance entraîne un refus du prêt de la part de la banque, et réduit ainsi à néant les projets des demandeurs, sauf à faire de fausses déclarations avec les risques juridiques inhérents (en principe, une fausse déclaration entraîne la nullité du contrat d'assurance).

Les Chroniques associés revendiquent une amélioration constante de la convention Aeras pour qu'elle réponde aux difficultés qui n'ont pas été résolues depuis sa mise en place en 2007. L'emprunt pour disposer d'un outil de travail, notamment, doit être facilité afin de supprimer l'un des nombreux freins à l'accès au travail des personnes malades chroniques.

### Faire face aux coûts inhérents à une pathologie chronique

*« Nous faire payer de plus en plus ? Nous ne sommes ni coupables ni irresponsables. »*

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

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

Malgré ce dispositif, le reste à charge devient tellement élevé (pour cause de franchises médicales, participations forfaitaires, déremboursements, forfait hospitalier...) qu'il est en réalité difficile de parler de prise en charge à 100 % [9].

De plus, toutes les personnes atteintes de maladies chroniques ne bénéficient pas du dispositif ALD : seuls sont parfois pris en compte certains facteurs de risque et certains stades de « gravité ».

Lorsque les dépenses pour se loger et se nourrir captent l'intégralité des ressources, se soigner devient un luxe et les conséquences en matière de santé peuvent être désastreuses.

Aujourd'hui, plus que le reste à charge, c'est le reste à vivre... qui doit conduire notre réflexion.

### Lutter contre les représentations et stigmatisations de la maladie

La qualité de vie d'une personne touchée par une pathologie chronique se voit également diminuée du fait de l'ensemble des représentations sociales qui l'entourent et de la difficile reconnaissance de la maladie dans son environnement (professionnel, familial, amical, affectif, etc.). La maladie chronique a des retentissements suffisamment spécifiques pour nécessiter une souplesse et/ou des adaptations du poste de travail (horaires de travail flexibles, aménagement du poste en fonction de la fatigabilité par exemple et des nécessités d'examens/besoins de soins), mais pas assez « visibles » pour que les personnes atteintes soient reconnues dans le monde du « handicap » et socialement comme « handicapées », du fait des répercussions quotidiennes engendrées. Ces personnes sont donc souvent amenées à taire leur maladie au travail, mais parfois aussi au sein de leur famille, vis-à-vis de leurs proches, et de manière générale dans leur vie sociale, de peur d'être rejetées, « stigmatisées ». Elles ne savent pas ce que la révéler pourrait leur apporter de plus (du fait du manque de prise en compte). Les maladies chroniques souffrent d'un réel défaut d'acceptation sociale et de prise en compte de l'ensemble des difficultés liées (la loi de 2005 sur le handicap reconnaît certes l'état de santé invalidant, et donc de la maladie chronique, dans sa définition, mais ce sont les handicaps « visibles », « innés », « stabilisés » que la société commence à accepter, alors que les maladies chroniques entraînent souvent davantage des formes de handicap « invisibles », « évolutives », « fluctuantes »). C'est le regard de l'ensemble de la société qu'il faut faire évoluer et contre l'ensemble des représentations qu'il faut continuer à lutter, travail que le collectif Chroniques associés contribue à mener grâce, notamment, à son entrée récente au Conseil national consultatif des personnes handicapées (instance nationale assurant la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant).

### En conclusion

Pour les personnes atteintes de maladies chroniques, la question des ressources (reste à charge et problèmes d'accès à l'assurance et à l'emprunt), les difficultés d'insertion sociale et professionnelle, et les difficultés face aux représentations de la maladie sont ainsi trois problématiques liées, qui toutes nuisent à leur qualité de vie, voire entraînent leur précarisation, lorsque toute énergie pour lutter a disparu. Si l'on peut se réjouir que de nombreuses maladies, de fatales, soient devenues chroniques, grâce à l'amélioration des traitements médicaux, il ne faut pas perdre de vue que la chronicité engendre des difficultés spécifiques, hors du champ médical. 🌟