

LES ASSOCIATIONS DE MALADES

Dr Marc Bonnel, Paris

Dans le contexte actuel de changement des systèmes de Santé et de développement explosif de l'information médicale du public, le patient tend à jouer un rôle de plus en plus actif et responsable, tant au niveau individuel qu'associatif; il s'agit d'un phénomène de société profond, international, vraisemblablement irréversible.

Les associations jouent un rôle très important dans cette dynamique de responsabilisation de la personne malade. Outre leur rôle traditionnel d'information et de soutien, elles représentent de plus en plus des interlocuteurs privilégiés au sein de la Société civile.

L'ÉVOLUTION DU RÔLE DES ASSOCIATIONS

Le rôle traditionnel des associations

Il est centré sur l'information et le soutien des malades et de leur entourage.

Le but des associations est d'informer leurs adhérents, de les conseiller pour surmonter les difficultés de la vie quotidienne, de les soutenir psychologiquement et les aider à trouver un nouvel équilibre dans leur vie familiale, sociale et professionnelle.

L'association permet au malade de dialoguer avec d'autres personnes qui ont l'expérience de la même maladie. Il est extrêmement utile d'écouter la personne malade, lui permettre d'exprimer ses douleurs et son vécu, ses problèmes, briser l'isolement, la reconforter, l'aider à devenir un acteur de sa propre prise en charge en la stimulant, en lui montrant ce qu'elle peut faire elle-même, la conseiller pour optimiser ses relations avec les professionnels de santé, l'accompagner dans ses démarches administratives.

Les associations donnent également, aussi souvent que possible, des conseils aux familles des patients, souvent anxieuses, voire désemparées et épuisées (aide aux aidants).

L'information est réalisée grâce à des permanences d'accueil (dans les locaux des associations, dans des services hospitaliers...) ou téléphoniques, grâce aussi à l'édition de bulletins, journaux et brochures, de documents audiovisuels, par des sites Internet, enfin des séminaires et réunions d'information, avec le concours fréquent d'experts médicaux.

Responsabilisation du malade

Les associations jouent un rôle majeur dans la dynamique de responsabilisation de la personne malade et «l'empowerment». De plus en plus, elles représentent des interlocuteurs privilégiés pour les professionnels de santé et pour la société civile, intervenant au niveau

des différents leviers de décision. Un nouveau partenariat s'est instauré avec les médias et aussi avec l'industrie pharmaceutique.

Les « patients » sont devenus des usagers, des consommateurs de santé, des citoyens, représentés dans les différentes instances concernées.

Après l'instauration des conférences nationales et régionales de Santé, les états généraux de la Santé ont bien révélé en 1998 l'ampleur de cette nouvelle aspiration sociale – apparue dans le sillage de la lutte contre le SIDA – qui conduit les citoyens à souhaiter participer pleinement aux choix sanitaires, qu'il s'agisse de médecine ou de santé publique.

La loi du 4 mars 2002 « *Droits des patients et qualité des systèmes de Santé* » a souligné que le malade est acteur de sa santé, partenaire des professionnels – et précisé le rôle des Associations, désormais interlocuteurs des Pouvoirs publics

Les associations en France dans le domaine de la Stomatologie et de la Chirurgie maxillo-faciale

Il existe de nombreuses associations dédiées spécifiquement à l'une des maladies en cause : Gougerot-Sjogren..., ou encore des maladies « orphelines ». Leur rôle est essentiel dans l'amélioration de la prise en charge des soins, par exemple dans le cadre des dysplasies ectodermiques, où la détermination de l'Association *ad hoc* va permettre le remboursement de la pose d'implants et d'appareillage prothétique par l'Assurance-maladie. Le pouvoir et le rôle des « Gueules cassées », première vraie association de malades issus des rangs des combattants sont aujourd'hui unanimement reconnus (cf. prologue p. 9).

Dans le cadre de la loi relative à la politique de Santé publique, ces associations sont appelées à jouer un double rôle :

- un rôle de consultation : elles seront présentes au sein du Haut conseil de la Santé publique, ainsi que dans les commissions qui prépareront les quatre grands plans nationaux de Santé publique (dont le plan national de lutte pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques) ;

- un rôle sur le terrain : elles pourront faire partie du groupement régional de Santé publique et ainsi recevoir des moyens afin de participer à la politique régionale de Santé publique.

Sur le plan international, il existe également une forte dynamique associative, en particulier dans les pays anglo-saxons.

Au total, dans notre société en pleine mutation, le patient citoyen a désormais de nouveaux droits, de nouveaux devoirs, de nouvelles responsabilités, dans une dynamique de dialogue et de partenariat, avec une implication forte des acteurs de la chaîne de Santé.

Dans ce contexte évolutif, la qualité de la relation médecin/malade demeure plus que jamais fondamentale, au niveau individuel et au niveau institutionnel. C'est en parlant d'une même voix que professionnels et associations peuvent le mieux mobiliser les Pouvoirs publics et obtenir la mise en œuvre de moyens à la hauteur de l'importance des affections à traiter. C'est en alliant la qualité humaine du dialogue aux avancées des traitements et des stratégies, dans l'esprit de multidisciplinarité et de complémentarité que pourront être réalisés les progrès décisifs indispensables pour diminuer les conséquences humaines et socio-économiques des affections liées à la Stomatologie et à la Chirurgie maxillo-faciale et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes.