



Informations de base sur la Journée des malades 2020

Auteure: Nicole Fivaz, responsable du Secrétariat central de la Journée des malades

Ne vous arrêtez pas à ma maladie

Les mots maladie ou handicap éveillent immédiatement des images en nous: nous pensons à des proches, mais aussi aux douleurs, aux limitations, et au fait que ces personnes ne peuvent plus prendre part à la vie professionnelle et sociale. Dans le cas des maladies chroniques en particulier, ces représentations ne sont guère pertinentes. Nombre de personnes malades ou atteintes d'un handicap demeurent des piliers importants de notre société. Même si la maladie exerce son empreinte au quotidien et mobilise du temps et de l'espace, la vie est faite aussi d'autres préoccupations. C'est ce que montrent les résultats d'une analyse spécifique du Panel suisse des ménages. Ces données permettent aussi de conclure que la participation des malades chroniques aux activités sociales exerce une influence positive sur la qualité de la vie et la perception de leur état de santé.

En 2017, 85% de la population décrivait son état général comme bon ou très bon dans l'Enquête suisse sur la santé. Cependant, un tiers des personnes interrogées annonçaient une atteinte durable et un quart des personnes vivant en ménage privé indiquaient avoir subi une limitation plus ou moins importante durant six mois au moins en raison d'un problème de santé.

Vivre avec un handicap ou une maladie: qu'est-ce que ça signifie?

Le Rapport national sur la santé 2015 «La santé en Suisse – Le point sur les maladies chroniques» constate que beaucoup de personnes vivant avec des maladies chroniques mènent une vie saine et satisfaisante et ressentent peu de limitations. Le dossier de l'Obsan «Vivre avec une maladie chronique» souligne en outre qu'il est important pour la plupart d'entre elles de retrouver aussi vite que possible une vie normale et leurs capacités fonctionnelles au quotidien et de les préserver aussi longtemps que possible. Ces personnes souhaitent intégrer la maladie dans leur vie et donner la priorité à la seconde plutôt que de se préoccuper en permanence de la première. Elles ne veulent pas parler continuellement de leur affection ou de leur handicap. Elles apprécient par exemple de pouvoir compter sur un cercle d'amis dans lequel la santé ne joue pas un rôle central. C'est pour cette raison aussi que nombre d'entre elles préfèrent dire «j'ai une maladie» plutôt que «je suis malade» car, si la maladie est certes présente, elle ne représente pas à elle seule la personne et sa vie.

Actif dans sa profession et sa vie sociale malgré la maladie et le handicap

Bien entendu, certaines personnes sont très limitées ou accablées par leur maladie. Le Rapport national sur la santé met cependant en évidence d'énormes différences à cet égard. Nombre de personnes atteintes dans leur santé travaillent et s'impliquent dans la société. L'analyse ciblée des données du Panel suisse des ménages pour 2016, 2017 et 2018 livre

d'importantes indications et conclusions. Parmi les 9'219 personnes de plus de 15 ans interrogées en 2018, 36,7% indiquent qu'elles souffrent d'une maladie chronique ou d'un problème de santé qui dure déjà depuis longtemps. Parmi elles, 54,7% travaillent ou suivent une formation. En outre, 36,4% sont à la retraite et touchent une rente. Les chiffres du Panel des ménages montrent aussi que ces gens participent à la vie sociale: 52,7% des sondés atteints d'une maladie chronique fréquentent un groupe, une association ou une autre organisation. Les résultats de 2016 révèlent en outre que 30% environ des malades chroniques effectuent une activité bénévole en faveur de personnes qui ne vivent pas dans leur ménage: par exemple, ils gardent des enfants, rendent des services aux voisins ou assurent des transports. Ainsi, ils ne font pas seulement quelque chose de bien pour autrui mais aussi pour eux-mêmes.

Un soutien social exerce une influence positive sur la santé telle qu'elle est ressentie

Cultiver les amitiés et les contacts quotidiens avec les connaissances, les collègues de travail ou les voisins fait partie de la normalité. En cas de maladie ou de handicap, cette normalité est souvent une nécessité, elle est particulièrement précieuse dans les moments difficiles. Pour les enfants aussi, il est important de pouvoir vivre leur enfance malgré la maladie et, par exemple, jouer avec d'autres enfants. Les chiffres du Panel des ménages permettent de tirer les conclusions suivantes: certes, une affection restreint les activités quotidiennes et réduit la qualité de vie mais un soutien social permet de contrer et de réduire ces effets. Indépendamment du soutien social, les personnes atteintes sont plus satisfaites et perçoivent plus positivement leur état de santé lorsqu'elles font partie d'une organisation, d'un groupe ou d'une association ou lorsqu'elles s'engagent dans un travail bénévole.

Il faut intégrer le soutien social au traitement

Lors des discussions avec les patientes et les patients, les ressources sociales doivent être thématiques explicitement et prises en compte. Les personnes qui disposent d'un bon réseau, qui bénéficient d'un soutien suffisant et qui se sentent intégrées vivent plus longtemps et sont en meilleure santé physique et psychique que celles qui sont isolées socialement. Des enquêtes et des études confirment cet effet positif sur la santé. La participation sociale a un effet considérable sur l'espérance de vie ainsi que sur les risques de maladie, les perspectives de guérison et la durée de cette dernière. Un bon soutien et une intégration sociale forte diminuent en particulier les risques de maladies cardio-vasculaires, de cancer, d'infections et de troubles psychiques. Des études concluent que le soutien social a une influence sur le comportement et les émotions, ce qui déclenche à son tour des processus biologiques. Les chercheurs estiment que les contacts sociaux ont un effet direct sur les réactions au stress, le taux d'hormones, les défenses immunitaires et les inflammations.

L'appel de la Journée des malades 2020 va dans ce sens: engageons-nous les uns pour les autres. Soyons présents pour ceux qui ne vont pas bien et aidons-les à s'intégrer dans la société. Laissons parler notre imagination, que notre ouverture d'esprit débouche sur une situation où chacun sera gagnant!

Maladies, accidents et handicaps en chiffres

Selon les chiffres du Rapport national sur la santé 2015, 2,2 millions de personnes (toutes classes d'âge confondues) souffrent d'une maladie chronique. Parmi elles, un demi-million sont atteintes d'une maladie rare, selon les estimations de la Confédération. Chez les jeunes, ce sont les troubles psychiques qui prédominent, suivis chez leurs aînés des maladies cardio-vasculaires, des cancers, du diabète, des affections pulmonaires chroniques, des atteintes de l'appareil locomoteur et enfin 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 aussi déboucher sur des atteintes à la santé sur le court ou le long terme. En 2017, l'assurance accident obligatoire a enregistré 832'789 nouveaux cas. Cette année également, 4,7% de la population souffrait d'une limitation fonctionnelle grave, c'est-à-dire avait des difficultés importantes pour voir, entendre, parler ou se déplacer. Selon le sexe, 29% des femmes et 15% des hommes étaient atteints en 2017 de handicaps physiques notables.

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.journeedesmalades.ch dans la rubrique Services.

Sources et informations complémentaires:

- FORS, Analyse des données du Panel suisse des ménages (PSM) pour la Journée des malades 2020 (seulement en allemand)
- Enquête suisse sur la santé 2017
- Observatoire suisse de la santé Obsan – Rapport national sur la santé 2015
- Obsan Bulletin 1/2014 Les ressources sociales, facteurs protecteurs pour la santé
- Obsan Bulletin 9/2016 Suivi des malades chroniques
- Obsan Dossier 46 Vivre avec une maladie chronique (seulement en allemand)