

Vivre plus longtemps et mieux vieillir

SOCIÉTÉ > Dans le cadre du Jubilé des CHU de France, l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) a organisé du 17 au 30 septembre 2008 quinze jours d'actions dans les hôpitaux à destination du grand public sur le thème « 50 ans de progrès médical pour bien vieillir ». Les visiteurs ont ainsi pu découvrir nombre d'avancées à travers des conférences, des expositions, mais aussi des ateliers ou des stands proposant des évaluations et des tests. Marquant sa volonté de développer la recherche autour du vieillissement, l'AP-HP annonçait au même moment l'ouverture en 2009 de l'Institut de la longévité Charles-Foix. Dédié à la gérontologie, ce centre hospitalier universitaire régional d'Île-de-France fonctionnera comme un centre de recherche et d'innovation et sera piloté par le Pr Jean Mariani, neurobiologiste de renom.

L'ANALYSE > « Vivre plus longtemps, est-ce vieillir mieux » ? Placée au centre des débats du 5ème forum scientifique Unesco Paris Match (septembre 2008-Paris), cette question est en train de devenir un des grands enjeux de nos sociétés contemporaines. Et une affaire éminemment individuelle au moment où une abondante littérature scientifique relayée par les médias nous assène que nos comportements (activité physique, exercice intellectuel, bonne hygiène de vie) peuvent contribuer à augmenter nos chances de vieillir en bonne santé. Ouverture annoncée d'un Institut de la longévité à Paris, lancement d'une WebTV française (LongeviTV.com) spécialement dédiée à l'anti-aging, émission anglaise pour traquer les mauvaises habitudes et gagner des années de vie en plus, site américain pour calculer son « âge biologique » (l'âge de ses artères) et bénéficier de conseils personnalisés... l'heure planétaire est au « vieillir jeune ». Plus seulement au nom du culte du jeunisme et du côté du paraître, mais aussi - et c'est nouveau - du côté de l'être. « L'art du bien vieillir », le nouvel art de vivre du XXIème siècle ?



Lecture

La maladie a-t-elle un sens ?
Enquête au-delà des croyances
Thierry Janssen - Fayard

L'idée du livre de Thierry Janssen* est née au terme d'un difficile après-midi de consultation. La maladie est-elle le moyen pour notre corps de trouver, face à des situations perturbantes, un nouvel équilibre ? Nos pathologies naissent-elles de causes extérieures ou, au contraire, sont-elles le symptôme d'un malaise intérieur plus profond ? Dans cet ouvrage très riche, Thierry Janssen confronte méthodiquement ces questions complexes ; il revient sur l'influence de l'esprit sur le corps, étudie l'évolution des théories psychosomatiques pour lesquelles la maladie répond à un choc psychologique ou émotionnel, explore les notions de « sens biologique » (bio-logique ?) défini par la science, de « sens symbolique » exprimé par les malades et de « sens collectif », passerelle vers de nouvelles politiques de prévention. En écoutant le témoignage de ses patients, Thierry Janssen cherche à décrypter la logique du symptôme. Au terme de cette passionnante enquête se dessine alors le portrait d'un patient en quête de (bon) sens pour qui la maladie peut devenir « une école de développement personnel où l'on apprend à se connaître et à s'améliorer ». Apparaissent aussi des pistes pour (re)penser la médecine.

*Chirurgien devenu psychothérapeute, Thierry Janssen, auteur de plusieurs ouvrages, enseigne les principes d'une « médecine humaniste et responsable » aux professionnels de la santé, dans divers hôpitaux et facultés de médecine.

Paroles de patients

Le 22 octobre 2008 à Paris, le premier prix « Paroles de patients » a été attribué au livre de Christian et Olga Baudelot « Une promenade de santé ». Créé à l'initiative des Entreprises du Médicament, ce nouveau prix littéraire a pour objectif de mettre en valeur le rôle du patient dans sa façon d'aborder la maladie, de lutter contre sa progression et de participer au traitement.



Innovations et initiatives pour mieux vivre la maladie chronique

Chroniques est la lettre de la Fondation Roche dont l'objectif est de susciter et de soutenir les initiatives et les innovations destinées à améliorer la vie au quotidien des personnes atteintes d'une maladie chronique. L'édition électronique est accessible à tous sur le site www.lettre-chroniques.org. Si Chroniques vous a intéressé, faites-la connaître aux personnes concernées par la maladie chronique en les abonnant (gratuitement) ou en les invitant à s'inscrire sur notre site.

Directeur de la publication : Sophie Kornowski-Bonnet /// Directrice de rédaction : Laurence Séguillon /// Conception et rédaction : Maxyma & Think Out Consulting /// Direction artistique : Catherine Sofia /// Illustrations : Christian Roux /// Information et abonnements : www.lettre-chroniques.org

Une publication de la Fondation Roche - www.lettre-chroniques.org

N°14 Chroniques

Décembre 2008

Des initiatives, des innovations pour aider à mieux vivre la maladie chronique



> Etre payé pour se soigner ?



> Un comité éthique et cancer



> Etudes médicales sur Internet



> Trait d'Union

Associations : des portraits et des actions L'« Etincelle » au bout du tunnel...



> Les villes qui assurent la santé de leurs habitants



> Vivre plus longtemps et mieux vieillir



> Des cours pour apprendre à mieux vivre avec sa maladie



> Lecture

La maladie a-t-elle un sens ? - Enquête au-delà des croyances - Thierry Janssen - Fayard

Etre payé pour se soigner ?



SOCIÉTÉ > Faut-il payer les gens pour arrêter de fumer, perdre du poids, contrôler leur tension ou mieux gérer leur diabète... Une équipe de chercheurs de l'école de Médecine de l'Université de Pennsylvanie (USA) vient de poser cette question sensible à 515 patients interviewés dans les salles d'attente de leurs médecins. Résultats : leur opinion se partage entre ceux - souvent fumeurs et en surpoids - qui considèrent que c'est une bonne idée et les autres pas convaincus qu'une incitation financière suffise à donner envie de changer d'hygiène de vie.

L'ANALYSE > Bons d'achat alloués par certaines entreprises américaines à leurs employés pour participer à des entraînements physiques réguliers, projet de rétribution financière pour amener certains malades à aller voir leur médecin en Grande Bretagne, chèques cadeaux pour inciter les enfants obèses à se rendre au gymnase en Corée du Sud... En ces temps de crise économique mondialisée, il est à peine surprenant que l'idée de rétribuer les patients en fonction de leurs « performances santé » fasse son chemin... Reste à faire la preuve de son efficacité et de sa viabilité économique. Payer pour responsabiliser, avec d'échec des politiques de prévention ou nouvelle arme sonnante et trébuchante pour inciter les plus défavorisés à mieux gérer leur capital santé ?

Fertilité préservée - La « Northwestern University de Chicago » (USA) vient de lancer un nouveau site Internet (www.myOncofertility.org) pour informer les patients atteints de cancer sur les différentes possibilités de préserver leurs chances d'avoir des enfants. Plus de 200 récits de patients et interviews d'experts sont accessibles en ligne.

Etudes médicales sur Internet

INTERNET > Aux Etats-Unis, une psychologue universitaire de l'US Navy vient de conduire une étude sur Internet visant à évaluer les difficultés cognitives rencontrées lors de leur retour au travail par des femmes ayant subi une chimiothérapie, une radiothérapie ou une intervention chirurgicale suite à un cancer du sein. Les participantes devaient répondre à un test en ligne très complet (entre 60 à 75 minutes) pour évaluer leurs capacités mémorielles et leur sens de l'organisation.



L'ANALYSE > La possibilité de conduire des études sur Internet pour mieux comprendre les comportements des malades, y compris après la maladie, présente de nombreux avantages. C'est d'abord l'occasion pour certains malades de faire entendre leurs voix pour la première fois et de participer ainsi aux avancées médicales. C'est aussi, pour les médecins, une opportunité pratique et peu onéreuse d'étoffer leur panel en accédant à des populations jusque-là sous-représentées, notamment pour cause d'éloignement géographique. Autant qu'un nouvel outil de compréhension pour les médecins, un nouveau vecteur d'intégration sociale pour les malades ?

Centre de référence - La première pierre d'un institut qui souhaite devenir une référence en matière de soins, de recherche et d'enseignement sur la maladie d'Alzheimer a été posée à Nice en septembre 2008. L'institut dont la structure d'hébergement comptera 72 lits devrait ouvrir courant 2011 et portera le nom de Claude Pompidou qui en avait lancé l'idée en 2004.

Les villes qui assurent la santé de leurs habitants

LIEUX DE VIE > En Grande-Bretagne, dans le cadre de son programme « healthy town », le gouvernement encourage les maires des villes à imaginer et à mettre en œuvre des équipements destinés à favoriser la santé de leurs habitants. Pistes cyclables, parcours de santé, mais aussi programmes d'éducation alimentaire et toutes autres initiatives destinées à lutter contre l'obésité sont ainsi encouragés par des subventions du Ministère de la santé. Le programme « healthy town » du gouvernement britannique s'inscrit dans le cadre de la lutte contre l'obésité menée actuellement dans le pays.



L'ANALYSE > L'initiative du gouvernement britannique vient d'abord rappeler que ce ne sont pas seulement les habitudes alimentaires qui sont à l'origine de l'obésité, mais aussi le mode de vie et, en particulier, le fait de faire ou non de l'exercice. D'où l'importance d'aménagements urbains adaptés et faciles d'accès. Elle vient aussi mettre en exergue que cette question de l'obésité ne relève pas seulement de la responsabilité individuelle ou de celle des marques (de plus en plus nombreuses à inciter à une consommation raisonnable de leurs produits) mais qu'elle est devenue un enjeu sociétal. Habituellement définie par son niveau d'équipements ou sa situation géographique, la qualité de vie associée à une ville n'inclura-t-elle pas aussi, demain, sa capacité à assurer un environnement favorisant la bonne santé pour ses habitants ?

Bien dans ses baskets - Aasics a créé une paire de tennis pour les personnes diabétiques qui sont très sujettes aux lésions des pieds. Conçue pour éviter la formation d'ampoules et autres blessures aux pieds, la "Gel Cardio" intègre une tige en cuir huilé sans couture et un chausson intégral pour le confort avec coutures plates traitées au charbon de bambou pour éviter les échauffements.

En musique
Des chercheurs de Birmingham (Alabama-USA) ont évalué les effets de la musique douce sur des femmes devant subir une mastectomie pour combattre le cancer du sein. Résultat : les auteurs observent chez les femmes ayant bénéficié de la musique douce une réduction significative de la pression artérielle moyenne, de l'anxiété et de la douleur.

Travail d'équipe
Les chercheurs de l'université médicale Rush de Chicago (USA) ont testé pendant 2 ans l'intérêt d'un projet pilote de médecine collaborative destiné à soigner les patients diabétiques. Résultat ? Ce travail interdisciplinaire en équipe a permis une amélioration sensible de la qualité des soins et de l'observance des traitements.

Des cours pour apprendre à mieux vivre avec sa maladie

INITIATIVE > Organisme de charité britannique à la pointe de la lutte contre le sida et les maladies sexuellement transmissibles, le Terrence Higgins Trust (THT) de Birmingham propose depuis le 17 septembre un cursus d'un nouveau genre pour aider les personnes atteintes du VIH à mieux vivre leur maladie. Chaque mercredi et pendant six semaines, les professeurs - eux-mêmes atteints du VIH - apprennent à leurs étudiants à pratiquer des exercices physiques et des techniques de relaxation, à se nourrir sainement, à mieux gérer leur douleur, leur fatigue et leur dépression. Un accent particulier est mis sur l'apprentissage de techniques de communication pour améliorer les relations avec l'entourage et les professionnels de santé.



L'ANALYSE > Depuis quelques années, les initiatives originales en faveur des malades de longue durée se multiplient un peu partout dans le monde. Grâce au travail mené sur le terrain par les associations, le malade est ainsi sollicité pour faire entendre sa voix et devenir acteur de sa santé. Ici, plus qu'une simple transmission de savoir théorique, professeurs et élèves partagent leurs expériences et sont donc tous deux « experts » de leur maladie. A quand une « université » où professeurs et élèves élaboreraient ensemble un savoir commun pour améliorer la prise en charge de leur maladie ?

Un comité éthique et cancer

ACTEURS > Soigné pour un cancer du poumon en région parisienne, Georges B est âgé de 45 ans lorsque les médecins lui annoncent qu'il est en échec thérapeutique. Bien qu'il ait demandé à ces derniers de n'en rien dire à sa famille, sa femme - 40 ans et mère de 3 enfants en bas âge - exige de connaître la vérité. Après moult hésitations, les médecins accèderont à sa demande et le malade n'aura donc jamais su que son épouse était au courant. C'est pour aider les patients, leurs familles et les équipes de soignants à faire face à ce type de situation que la Ligue contre le Cancer vient de créer le comité « Ethique et Cancer ». Composé d'une trentaine de membres - dont deux représentants des malades -, cet organe de recours indépendant et multidisciplinaire s'est réuni pour la première fois le 19 septembre 2008 à Paris.



L'ANALYSE > Tout patient, fût-il en phase terminale, a droit au secret médical. Mais sa famille peut avoir un besoin absolu d'être informée... Avec sa valeur d'exemple, ce premier cas montre bien la difficulté de la tâche de ce comité consultatif qui ne pourra être saisi qu'« en cas de conflit entre des principes très forts, des rationalités morales opposées ». Dans le cas de Georges B, les médecins, après avoir suivi les recommandations du comité les incitant à « créer les conditions pour renouer le dialogue entre les époux », ont dû prendre leurs responsabilités. Au-delà de ce cas particulier, cette initiative - une première en Europe - ne vient-elle pas illustrer que les dilemmes moraux occasionnés par certaines maladies peuvent plus facilement se résoudre s'ils s'accompagnent d'une réflexion éthique ?

Trait d'union

Associations : des portraits et des actions

L'« Etincelle » au bout du tunnel...

Atteinte d'un cancer du sein, Josette Roussellet-Blanc - journaliste médicale de profession - décide de fonder l'association Etincelle en mai 2004 pour créer un lieu d'accueil où les « femmes pourraient trouver tout ce dont elles ont besoin pour rester femmes avec un cancer ». A l'époque, les médecins se préoccupaient encore assez peu de la qualité de vie de leurs patientes. « Il fallait donc trouver de nouveaux moyens pour aider ces femmes à retrouver l'envie et les ressources pour mieux lutter contre la maladie. », souligne Josette Bréville, vice-présidente d'Etincelle Ile-de-France et présidente de la fédération Etincelle qui compte désormais trois antennes régionales. Soutien psychologique personnalisé et groupes de paroles, soins du visage et conseils cheveux et ongles, sophrologie et réflexologie plantaire, ateliers d'écriture et conseils nutritionnels... Depuis la création de l'association qui s'appuie sur des partenaires financiers fidèles et un solide réseau d'experts bénévoles, 1100 femmes sont venues se ressourcer dans le cadre agréable du local de l'association gracieusement mis à disposition par la Mairie d'Issy-les-Moulineaux 3 jours par semaine. Rançon du succès, l'association qui travaille main dans la main avec les centres oncologiques des hôpitaux recherche activement des locaux à temps complet.

Contact : www.etincelle.asso.fr

