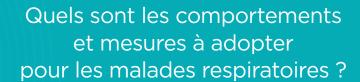
LIVRE DES RENCONTRES



18^{es} Rencontres

Prévention en santé respiratoire

Passons à la prev'action!



Vendredi 14 novembre 2025 de 9h30 à 12h30 Palais du Luxembourg - Paris



Diffusion en direct sur la chaîne YouTube de <u>l'association</u>



CONTACT PRESSE ET RELATIONS PUBLIQUES:

santerespiratoirefrance@escalconsulting.com

CONTACT ORGANISATION:

rencontres@sante-respiratoire.com

Patients, soignants, aidants, ensemble pour la santé respiratoire

www.sante-respiratoire.com

PROGRAMME

9h30: Introduction

- Charles Descours, Sénateur honoraire
- Marie-Do Aeschlimann, Sénatrice des Hauts-de-Seine (Ile-de-France)
- Pr Agnès Buzyn, ancienne Ministre des Solidarités et de la Santé. Présidente Evidences

9h55: Ouverture des échanges

- Frédéric Le Guillou, Président de l'association Santé respiratoire France. Pourquoi parler de la prévention tertiaire ?
- **Géraldine Leroux**, patiente-experte BPCO, référente locale Santé respiratoire France Hauts-de-France, « Lettre à mes poumons »

10h05: Éclairage Prévention: quel vécu des patients et des soignants?

Que révèle l'enquête du RespiLab?

Christiane Pochulu, patiente-experte et Vice-Présidente Santé respiratoire France

Quels enjeux pour les soignants?

Catherine Cornibert, directrice générale de l'Institut pour la santé des soignants (SPS)

10h25: Table ronde 1 Adopter des comportements de santé plus favorables pour mieux vivre sa maladie, comment être auteur de sa santé ?

Eclairage : Qu'est-ce que la prévention tertiaire en santé respiratoire ?

• Pr Jean Bourbeau, pneumologue et chercheur à l'Institut de Recherche du Centre Universitaire de Santé McGill (CUSM), Montréal, Canada

Qu'est-ce que l'ETP en prévention tertiaire ?

- Dr Fabrice Caron, pneumologue au CHU Poitiers, groupe Alvéole de la Société de pneumologie de langue française (SPLF)
- Dr Jean-Marie Grosbois, Pneumologue, FormAction Santé, groupe Alvéole de la SPLF

Changer l'environnement, mode de vie / aménagement habitat

• Guillaume Boulanger, responsable d'unité "Qualité des milieux de vie et du travail et santé des populations" à la Direction Santé Environnement Travail, de Santé publique France

Comment prévenir les exacerbations ? Perspectives.

• Pr Nicolas Roche, pneumologue à l'Hôpital Cochin

Panel

Fabienne, personne vivant avec une dilatation des bronches et participante au respikawa à Bordeaux

11h00 : **Témoignage**

• Elodie Gossuin, présentatrice radio, ambassadrice Maison Saine

11h10 : Key note speaker Les enjeux liés à la gouvernance et au financement de la prévention secondaire et tertiaire

• Josette Gueniau, directrice Observatoire Santé et Innovation (OSI)

11h20 : Table ronde 2 Quels leviers pour activer la prévention tertiaire ?

L'enjeu du financement de la prévention secondaire et tertiaire

- Dr Olivier Obrecht, Responsable du Département des Patients atteints de Pathologies Chroniques (DPPC) de l'Assurance maladie
- Laure-Marie Issanchou, Directrice Développement Assurances Mutualistes au sein de la Fédération Nationale de la Mutualité Française

Des réponses territoriales

- Dr Maëlle Vernat, médecin du travail au sein de l'ahi33
- Jean-Charles Dron, responsable du programme E-Meuse au Conseil départemental de la Meuse
- Yann Bubien, directeur général ARS Provence-Alpes-Côté d'Azur

Panel

Esperie Burnet, infirmière en pratique avancée

12h00 : **Grand témoin**

• Pr Karine Chevreul, collégienne et présidente commission évaluation économique et de santé publique à la HAS

12h10: Perspectives

• David Gruson, Directeur programme santé à domicile La Poste Santé & Autonomie, fondateur Ethik IA

12h20: Conclusion

- Frédéric Le Guillou, Président de l'association Santé respiratoire France
- Philippe Tieghem, Vice-Président de l'association Santé respiratoire France

18^e Rencontres au Sénat organisées par l'association Santé respiratoire France

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Maladies respiratoires: 6 patients sur 10 ont vu leur état s'aggraver en 2025

Santé respiratoire France appelle à une «Prev'Action» pour un déploiement systématique de la prévention tertiaire au cœur de la prise en soin des 10 millions de malades respiratoires chroniques

Paris, le 14 novembre 2025

À l'occasion de ses 18° Rencontres au Sénat, Santé respiratoire France tire la sonnette d'alarme. Au regard de son enquête exclusive menée auprès de 841 patients, l'Association appelle à déployer la prévention tertiaire, qui vise à éviter les complications et la progression des maladies, à travers des propositions d'actions concrètes au bénéfice des patients, des aidants, des soignants et de notre système de santé.

Cette enquête interroge: que signifie vivre avec une maladie respiratoire chronique? Comment soutenir patients, aidants et soignants au quotidien? Quels leviers humains, technologiques et organisationnels pour une prévention tertiaire plus équitable? Les patients souffrant de maladie(s) chronique(s), (respiratoires, cardiovasculaires ou autres) y décrivent un quotidien exigeant entre adaptation constante, besoin d'accompagnement renforcé et limites structurelles de notre système de santé.

Professionnels de santé, patients, chercheurs, décideurs et représentants institutionnels ont ainsi débattu autour de cette question d'intérêt public, fondamentale pour notre société, lors de ce 18° colloque. À la lumière de ces résultats et de ces échanges, Santé respiratoire France formule plusieurs recommandations pour renforcer la prévention tertiaire, afin d'améliorer l'accompagnement des patients et faire progresser les politiques de santé publique.

Inégalités d'accès aux soins: des patients motivés mais souvent livrés à eux-mêmes

Près de **10 millions de Français vivent avec une maladie respiratoire chronique**. Pourtant, la «prévention tertiaire», qui vise à limiter les complications et préserver le bien-être global, à la fois physique et mental, reste méconnue: la plupart des patients n'en connaissent pas le terme, alors même qu'ils devraient en appliquer les principes au quotidien.

L'étude révèle par ailleurs de fortes inégalités d'accès aux soins : près de 6 patients sur 10 ont connu une aggravation de leur maladie au cours de l'année, plus d'1 sur 5 a été hospitalisé, tandis que près de la moitié jugent les délais trop longs pour consulter un pneumologue.

Les dispositifs d'accompagnement restent également rares, puisque seuls 12% des répondants ont suivi un programme d'éducation thérapeutique, 14% une réadaptation respiratoire et 62% des fumeurs n'ont jamais reçu d'aide au sevrage.

Malgré les obstacles, **les patients essaient de développer leur propre tactique pour préserver leur équilibre**. En matière de prévention tertiaire, le suivi du traitement, l'activité physique et le bien-être psychologique apparaissent pour eux comme essentiels. Animés par le désir d'autonomie et le soutien de leurs proches, les patients cherchent à maintenir une vie aussi normale que possible. «*Je veux au moins me maintenir dans un état correct pour pouvoir vivre bien*», témoigne un participant. Ces pratiques, pourtant essentielles, sont **rarement reconnues comme de véritables leviers de prévention.**

«Les malades respiratoires veulent être acteurs de leur santé, mais ils ont besoin de soutien, d'écoute et de repères. Leur motivation repose sur leur volonté d'éviter les complications liées à leur maladie, à la fois sur leur santé et sur leur vie quotidienne», rappelle l'association Santé respiratoire France.

1 patient sur 2 souffre d'anxiété ou d'isolement: la santé psychologique, le pilier oublié

La dimension psychologique est au cœur de l'expérience des malades respiratoires. Fatigue, anxiété, isolement et perte d'estime de soi rythment souvent leur quotidien. Beaucoup redoutent la dégradation de leur état et vivent avec la crainte constante de l'essoufflement. Cette souffrance, souvent invisible, nourrit un sentiment d'incompréhension et de culpabilité, surtout chez les anciens fumeurs (la bronchopneumopathie chronique obstructive - BPCO -, l'une des principales maladies respiratoires chroniques, est dans la majorité des cas due au tabagisme). Le recours à un psychologue demeure rare, alors que l'activité physique, la relaxation, la méditation et les groupes de parole jouent, eux, un rôle clé pour préserver le moral et le lien social.

Agir sur la prévention tertiaire, les propositions de Santé respiratoire France

Les enseignements de l'enquête sont clairs: grâce au contrôle de la maladie, le bien-être global, à la fois physique et psychologique, doit devenir un objectif central de la prise en soin des patients. Une prévention qui doit débuter dès l'annonce du diagnostic.

Santé respiratoire France appelle à la mise en place d'actions concrètes aux conséquences positives pour l'ensemble des acteurs et notre système de santé: auto-gestion du patient, limitation des complications et des hospitalisations, impacts médico-économiques positifs. Chaque acteur de l'écosystème de santé doit prendre ses responsabilités:

Santé respiratoire France mettra à disposition en 2026 un guide des bonnes pratiques afin que le patient soit
acteur de sa maladie. Intégré dans des parcours de soins réalistes et adaptés à chaque territoire avec l'appui des
technologies numériques, cet outil de prévention tertiaire constituera une aide pour les patients dans leur quotidien.

L'Association appelle le ministère de la Santé et les agences sanitaires concernées à sensibiliser les profes-

sionnels de santé pour que chaque personne diagnostiquée soit systématiquement informée du parcours

de soins. « Expliquer le parcours de soins dès le diagnostic permet de se projeter dans une dynamique d'action »

explique Christiane Pochulu, patiente et Vice-Présidente de Santé respiratoire France.

Santé respiratoire France demande que les structures de réadaptation respiratoire et d'éducation thérapeu-

tique soient accessibles sur tout le territoire et à tous les patients, en augmentant leur capacité d'accueil, tout

en déployant la réadaptation respiratoire à domicile et la télé-réadaptation. Ceci pour répondre au mieux aux beso-

ins et choix des patients, aux demandes de prise en soins de qualité et de proximité, notamment dans les déserts

médicaux et paramédicaux. Maillon essentiel de la prévention tertiaire, cet accompagnement est indispensable

dans le parcours de soin du patient présentant une maladie respiratoire chronique et de son aidant, pour le rendre

acteur de sa santé et de son projet de vie.

Pour l'association Santé respiratoire France, il est temps de passer à l'action avec une approche globale de la

prévention tertiaire: « Nous voulons faire de la prévention tertiaire un pilier de la santé publique, au même titre

que la prévention primaire ».

A propos de l'association Santé respiratoire France

Les missions de l'association Santé respiratoire France sont d'Alerter l'opinion et les pou-

voirs publics, d'Informer et de Rassembler. Créée en 2003, l'association rassemble aujo-

urd'hui plus de 5000 adhérents, patients, aidants et professionnels de santé. Elle con-

tribue à améliorer la prise en soin et la qualité de vie des 10 millions de personnes touchées

par les maladies respiratoires chroniques en France et celle de leurs proches. Ces maladies,

au 4º rang des causes de mortalité selon l'OMS ont des facteurs de risque communs et

souffrent des mêmes insuffisances: détection, accès aux soins, inclusion des malades dans

la société.

Patients, soignants, aidants, ensemble pour la santé respiratoire!

Site internet: https://sante-respiratoire.com

SOMMAIRE

▶ Marie-Do Aeschlimann-Prévention tertiaire: « Il y a un enjeu fort de coordination — coordination entre les acteurs, coordination de l'information et définition d'une stratégie nationale de santé respiratoire.»
▶ Géraldine Leroux - Connaissance de la maladie, activités, entraide « respirer malgré la BPCO !»10
▶ Christiane Pochulu - «La prévention tertiaire commence dès l'annonce du diagnostic »
▶ Respirer mieux, vivre mieux: les patients se racontent dans l'enquête 2025 de Santé respiratoire France sur la prévention tertiaire
▶ Christiane Pochulu - regard sur l'enquête RespiLab 2025
▶ Catherine Cornibert - « Préserver la santé des soignants, c'est améliorer la vie de tous, et en particulier celle des patients malades chroniques »25
▶ Pr Jean Bourbeau - 目 https://youtu.be/XXIV5kz5TN0
▶ Dr Fabrice Caron - L'éducation thérapeutique du patient : l'accompagner et le rendre auteur de sa santé31
▶ Dr Jean-Marie Grosbois - Prévention tertiaire «La réadaptation respiratoire: une étape de prévention indispensable dans le parcours de soin du patient respiratoire chronique pour le rendre auteur de sa santé ».36
▶ Guillaume Boulanger - Prévention tertiaire des maladies respiratoires: Agir sur la qualité de l'air extérieur, intérieur et professionnel
▶ Pr Nicolas Roche - Quelles perspectives pour améliorer la prévention des exacerbations et ainsi optimiser la prévention tertiaire?
▶ Fabienne, Respikawa - 目 https://youtu.be/kPXbh6P0Nig
▶ Josette Guéniau - «Il est nécessaire de prioriser le financement des affections de longue durée et de revoir l'organisation du système de santé»50
▶ Pr Olivier Obrecht - «La prévention tertiaire s'impose dans la stratégie BPCO 2027 de l'Assurance maladie»57
▶ Laure-Marie Issanchou - «Les complémentaires santé sont prêtes à prendre leur part dans le financement de la gestion du risque dans le cadre de la prévention tertiaire.»62
▶ Gérard Raymond - Ces restes à charge invisibles dans le cadre des maladies chroniques, des dépenses indispensables mais non remboursées et impactant la prévention tertiaire
▶ Dre Maëlle Vernard - Maintenir le lien professionnel: un pilier de la prévention tertiaire71
Jean-Charles Dron - Prévention en santé: l'avenir s'invente dans les territoires
▶ Yann Bubien - Prévention tertiaire : des réponses territoriales, que peuvent les ARS ?
▶ Espérie Burnet - Écoute, suivi, coordination: une autre façon de prévenir les complications des maladies chroniques grâce aux infirmiers et infirmières en pratique avancée80
▶ David Gruson - La prévention tertiaire de demain reposera sur l'intelligence artificielle84

INTERVIEW



Prévention tertiaire: « Il y a un enjeu fort de coordination — coordination entre les acteurs, coordination de l'information et définition d'une stratégie nationale de santé respiratoire. »

Madame la sénatrice Marie-Do Aeschlimann, membre de la Commission des affaires sociales du Sénat, elle a été désignée co-rapporteure de la mission d'information sur les politiques de prévention en santé, qui abordera notamment les enjeux de prévention tertiaire. Les conclusions de cette mission sont attendues au cours du premier trimestre 2026.

▶ Pourquoi le Sénat s'intéresse-t-il à la prévention?

Marie-Do Aeschlimann: La Commission des affaires sociales du Sénat a lancé, début 2025, une mission d'information sur les politiques de prévention en santé. Son objectif est de dresser un état des lieux de la prévention: acteurs, financements, programmes. Aujourd'hui, cette politique publique reste embryonnaire, éclatée, non coordonnée, donc peu efficace et peu efficiente. Elle pourrait être optimisée si le sujet était réellement pris à bras-le-corps.

Nous souhaitons une véritable révolution copernicienne. En France, les politiques de santé demeurent essentiellement curatives, centrées sur la prise en charge du patient une fois la maladie déclarée, parfois à un stade déjà avancé. Face à la montée des maladies chroniques et au vieillissement de la population, dans un contexte de déficits, il devient indispensable d'activer tous les leviers, non seulement pour mieux maîtriser la dépense sociale, mais surtout pour améliorer la santé globale et allonger la durée de vie en bonne santé. L'objectif est clair: mettre le cap sur la prévention.

▶ Et de manière spécifique, concernant la prévention tertiaire, dans le cadre des maladies respiratoires?

Marie-Do Aeschlimann: Nous allons travailler sur tous les niveaux de prévention. La prévention tertiaire vise à éviter l'aggravation des vulnérabilités et une prise en charge complexe du patient dans un contexte de déserts médicaux. Les maladies respiratoires — asthme, bronchopneumopathie chronique obstructive, cancer du poumon et autres affections pulmonaires — représentent une quasi-urgence sanitaire. Ce sont des maladies silencieuses, invisibles, souvent ignorées, alors qu'un Français sur dix en est atteint. Elles progressent de manière continue, leur développement étant aggravé par les facteurs environnementaux, notamment la pollution de l'air.

Quels leviers faudrait-il mobiliser agir pour mieux prévenir?

Marie-Do Aeschlimann: La Mission d'information souhaite définir une stratégie nationale à décliner au niveau local. Les collectivités locales occupent un rôle essentiel dans la santé respiratoire, du fait de leurs compétences en matière de construction et de gestion des écoles ainsi que des structures de la petite enfance. Un chiffre: 96% des salles de classe en France dépassent les normes de qualité de l'air établies par l'Organisation mondiale de la santé. D'ici dix à quinze ans, des enfants exposés dès leur plus jeune âge risquent d'atteindre l'âge adulte avec des pathologies respiratoires déjà installées ou aggravées.

L'enjeu consiste-t-il donc à mieux articuler et coordonner l'action des collectivités locales en la matière?

Marie-Do Aeschlimann: C'est l'un des axes à retenir. À l'avenir, les collectivités locales devront faire des choix judicieux dans la construction et l'équipement des bâtiments publics. Le bâti a insuffisamment pris en compte la qualité de l'air intérieur, pourtant déterminante pour la santé respiratoire. À cela s'ajoute la pollution de l'air extérieur, générée par les transports, qui relèvent également des compétences locales. Les collectivités sont déjà engagées, mais à des rythmes et selon des niveaux de sensibilité très variables.

Il faut aussi mieux organiser la complémentarité entre l'Assurance maladie et les assurances complémentaires. Cellesci développent de nombreux programmes de prévention, souvent pertinents, mais encore expérimentaux et, de toute façon, menés isolément. Certains mériteraient d'être valorisés et intégrés à une stratégie commune. Enfin, rendre chaque citoyen plus acteur de sa santé par l'information et la sensibilisation reste essentiel (cela coûte bien moins cher que la prise en charge des maladies déjà déclarées). Deux chiffres simples parlent d'eux-mêmes: 7,7 milliards d'euros sont aujourd'hui dépensés pour la santé respiratoire, dont seulement 150 millions pour la prévention. Si une part plus importante des moyens était consacrée à la prévention, les dépenses liées au curatif diminueraient de façon significative.

▶ Comment faire pour que la prévention tertiaire touche les personnes éloignées du système de soins?

Marie-Do Aeschlimann: Un autre aspect essentiel est la politique « d'aller vers ». Les programmes de prévention touchent mieux les personnes déjà insérées dans le système de soins, qui ont les moyens d'accéder à la santé, à l'information. À l'inverse, les personnes éloignées du système de santé, sans médecin traitant, en situation de précarité restent souvent en dehors du champ de la prévention. Il faut amener ces publics à adopter des comportements plus éclairés et plus responsables. C'est une question d'équité, sociale car les plus fragiles sont aussi les moins protégés, mais aussi territoriale. Car certains territoires souffrent d'un manque d'infrastructures hospitalières ou d'une offre médicale de ville très insuffisante.

Au Sénat, nous avons choisi de faire de ce sujet une priorité. L'an dernier, à la demande de la Commission des affaires sociales, la Cour des comptes a mené une enquête sur la santé respiratoire*. Ce rapport, intégré à nos analyses, souligne que les plans nationaux (Plan santé-environnement, Stratégie nationale de santé, Plan bronchopneumopathie chronique obstructive, Plan cancer, etc.) intègrent la santé respiratoire de manière trop partielle et que leurs moyens ne sont pas clairement identifiés. Ces insuffisances expliquent la portée limitée des programmes de prévention, de dépistage et de suivi.

*« La santé respiratoire — Un enjeu de « santé-environnement» insuffisamment pris en considération » Communication à la commission des affaires sociales du Sénat (15 mai 2024)

TÉMOIGNAGE



Connaissance de la maladie, activités, entraide... « respirer malgré la BPCO!»

• Géraldine Leroux, 65 ans, vit avec une bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) depuis plus de dix ans.

Géraldine Leroux vit avec une bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) depuis plus de dix ans. Diagnostiquée en 2014, elle se rend compte qu'elle ressentait déjà les signes plusieurs années auparavant, au début de la cinquantaine. Très sportive et active professionnellement,

elle minimisait sa fatigue et son essoufflement, et son médecin les attribuait à la fatigue passagère ou à un retour de vacances. Elle se souvient d'un voyage au Pérou, où l'altitude avait amplifié son essoufflement et sa fatigue, symptômes qui, rétrospectivement, reflétaient déjà sa maladie.

Géraldine est patiente experte BPCO, asthme et emphysème, depuis 2024 et référente locale pour Santé respiratoire France dans les Hauts-de-France. Lorsqu'on lui a diagnostiqué la BPCO, elle connaissait la maladie « de l'extérieur », par l'expérience de son père, « en fauteuil roulant et sous oxygène », mais ignorait ce qu'elle impliquait au quotidien. Elle aurait « souhaité, à ce moment-là, recevoir des explications concrètes pour apprendre à vivre avec, et des clés pour adapter la maladie à son mode de vie. » C'est pourquoi, aujourd'hui, elle transmet ces informations aux patients, notamment en réadaptation respiratoire en insistant sur trois points essentiels qui entrent dans le champ de la prévention tertiaire: « arrêter de fumer, ne pas s'isoler et pratiquer une activité physique régulière », trois points qu'elle considère comme le « premier médicament » pour mieux gérer la maladie.

« Lorsqu'on m'a annoncé le diagnostic, se souvient Géraldine Leroux, je suis restée figée sur le terme BPCO, n'ayant pas entendu les explications complémentaires qui ont pu être données ensuite. C'est pourquoi, à mon sens, l'annonce devrait être suivie rapidement d'une consultation dédiée, où la maladie serait expliquée en profondeur, et où l'on ferait réellement prendre conscience aux personnes nouvellement diagnostiquées de l'importance de l'activité physique et de l'hygiène de vie en général.» Géraldine était une personne sportive qui s'est trouvée progressivement limitée dans ses déplacements: « escalier ou marche deviennent difficiles, et il est naturel d'éviter ce qui est pénible sans accompagnement adapté. L'on choisit systématiquement le chemin le plus facile pour éviter l'effort. Or, la facilité déclenche une spirale de déconditionnement: moins on bouge, moins on est capable de bouger.»

Géraldine Leroux a écrit une « Lettre à mes poumons » pour exprimer son ressenti face à la maladie, guidée par une art-

thérapeute. « L'essentiel est le besoin de dompter la maladie pour vivre mieux avec elle. Il faut l'accepter, prendre conscience qu'elle est présente 24 heures sur 24, et mettre tout en œuvre pour qu'elle n'empêche pas de vivre pleinement. Connaître la maladie, l'accepter, et agir pour optimiser son quotidien.»

Beaucoup de patients ignorent leur maladie ou préfèrent ne pas la nommer. Ils évoquent surtout leurs symptômes - essoufflement, fatigue, difficultés à se déplacer - et l'impact sur leur quotidien et leur travail, mais rarement le terme « BPCO» ou « fibrose pulmonaire». « Cette absence de dénomination reflète à la fois méconnaissance et refus d'affronter la réalité, décèle Géraldine. L'arrêt du travail accentue l'isolement et les difficultés financières, renforçant le sentiment de perte d'identité. L'accompagnement doit aider à comprendre la maladie, à lui donner un nom et à trouver des stratégies pour rester actif et préserver sa vie sociale et professionnelle malgré elle. Pour mieux vivre avec la maladie chronique et limiter



son aggravation, l'activité physique adaptée doit être accessible à tous, à l'image de cours gratuits et faciles à suivre, presque comme une étape obligatoire après la réadaptation. Dans certains centres, comme le centre hospitalier de Béthune, des conventions permettent aux patients de pratiquer une fois par semaine dans les locaux de réadaptation respiratoire, mais il reste essentiel que chacun s'implique.»

La motivation passe par l'exemple et le soutien. Géraldine raconte comment, lors de sa réadaptation, elle a réussi à courir vingt minutes sur un tapis, un exploit qui l'a émue aux larmes. Mais la reprise en extérieur a été plus difficile: le vent, le soleil et la fatigue réelle rendaient l'effort plus lourd que prévu. « Beaucoup de patients ont des moyens limités et les abonnements en club sportifs restent souvent trop chers, ce qui freine leur participation, regrette-t-elle. Ces « tremplins » après la réadaptation offrent une chance de continuer à bouger, de préserver son autonomie et de mieux gérer la maladie, à condition que le soutien financier et logistique soit assuré.» Elles restent souvent des initiatives locales.

▶ Se retrouver pour ne pas s'isoler



En dehors de l'activité physique, les patients ont besoin de rencontres et d'échanges qui ne soient pas uniquement centrés sur le médical. Géraldine Leroux évoque des moments comme les « Respikawa », qu'elle organise sous l'égide de l'association Santé respiratoire

France: « des réunions conviviales où l'on partage un moment autour d'un café, et où l'on peut parler ou simplement écouter. Ces rencontres permettent aux personnes malades, à leurs proches et à leurs aidants de se retrouver, d'échanger et de s'exprimer librement, sans pression, tout en créant du lien et en soutenant le bien-être général. Les patients ont besoin d'un lieu pour se rencontrer, en dehors de l'hôpital, qui offre un cadre chaleureux et convivial. À Béthune, par exemple, la maison des usagers met ses locaux à notre disposition, ce qui permet un véritable espace de cocooning. Ces rencontres répondent à plusieurs besoins: comprendre la maladie, poser des questions, partager son expérience et se sentir moins isolé». « Beaucoup de patients reçoivent peu d'explications détaillées de la part des médecins, ajoute-t-elle, ce qui laisse un vide que ces rencontres permettent de combler.»

Pour motiver les patients, il faut donc un lieu de rassemblement accessible, prendre en compte le transport, mais aussi parfois surmonter la peur de se retrouver face à d'autres personnes atteintes de la même maladie. Certains préfèrent oublier leur pathologie plutôt que de côtoyer ceux qui souffrent aussi. Enthousiaste, pour attirer le public concerné, Géraldine projette de développer des thématiques concrètes, comme la vie affective, les voyages, la gestion de l'altitude et de l'humidité, les techniques de relaxation et de bien-être à pratiquer chez soi...

Lettre à mes poumons

Vous qui m'avez délaissée, vous qui m'ignorez, je ne vous oublie pas, moi. Vous ne voulez pas me voir, mais je vous sens. Oui, je vous sens.

Parce que vous ne me laissez pas vivre.

Je voudrais rire, chanter, danser –

vous m'en empêchez.

Tout doit être pensé, anticipé.

Je ne fais pas ce que je veux avec vous.

Vous m'interdisez trop de choses.

Beaucoup trop de choses.

Si je ne suis pas dans le droit chemin selon vous, vous êtes toujours là pour me le rappeler. Pourquoi m'interdire de vivre, tout simplement?

Pourquoi cette souffrance ? Moi, je ne vous ai rien demandé. Rien, sinon respirer.

Respirer pour vivre.
Respirer pour sentir.

Respirer pour exprimer la joie, ou simplement pour parler.

Ne plus parler -

c'est peut-être la punition la plus dure. Je dois étudier les destinations, calculer les distances.

Pas de lieu trop chaud.

Pas trop froid.
Pas trop humide.
Pas trop haut.

C'est vous qui me dictez ma ligne de

conduite.

Alors que je ne vous vois même pas.

Les autres non plus ne voient rien. Aucun handicap n'est visible. Du moins, pas encore.

Moi, je ne veux pas non plus montrer à quel point vous m'affectez, vingt-quatre heures sur vingt-quatre.

Alors je fais tout pour vous ignorer, me convaincre que vous allez bien.

Pourquoi ne voulez-vous plus faire votre travail ?

Je suis pourtant comme tout le monde. Non.

Non, c'est vrai.

Les médecins ont remis la machine en marche –

ils sont formidables.

Mais moi, je ne marche pas à la même cadence.

Moi, je ne respire pas le même air. Alors je vous observe.

Je me bats. Et je vous défie.

À chaque séance de sport:
toujours un peu plus loin,
toujours un peu plus longtemps,
toujours avec un peu plus d'intensité.
Mais pour cela, il me faut encore plus de
volonté.

Toujours vous prouver que je suis tenace.

Je pourrais être épuisée. Mais vous, vous vous défilez.

Moi, je suis encore là.

Je m'astreins à une hygiène de vie

draconienne,

dans l'espoir que vous me laissiez un

peu de répit.

Je vous nourris de tout ce que me donne

la pharmacienne.

Je n'oublie pas de dédramatiser.

Je n'oublie pas de me donner l'envie
et l'obligation de "sportiver".

Mes chers poumons,
je n'ai pas vu cette maladie s'installer.

Mais une chose est sûre:
elle n'est pas mon invitée.

Aujourd'hui, je vous supporte tels que vous êtes.

Je n'ai pas le choix.

Je me conforme à vos exigences.

Vous me voyez sourire.

Mais parfois, c'est seulement pour me prouver

que je suis encore là et que je dois m'en réjouir.

Cette maladie est difficile.

Je la combats à chaque instant.

Ce sourire, c'est ma victoire,
dans ce combat avec vous.

Géraldine Leroux



«La prévention tertiaire commence dès l'annonce du diagnostic»

▶ Christiane Pochulu, patiente experte respiratoire

« Le travail de prévention tertiaire, auprès des personnes atteintes de maladies respiratoires chroniques, doit débuter dès l'annonce du diagnostic », estime Christiane Pochulu, patiente experte respiratoire. Ce moment est déterminant. À ce stade, deux réactions sont fréquentes. « La

première, assez classique, détaille-t-elle, correspond à une forme d'attente passive : le patient ne sait pas toujours ce que signifie maladie chronique et espère un traitement qui le guérira, à l'instar d'une maladie aiguë. La seconde réaction est celle du désespoir, un sentiment de fatalité, l'idée qu'il n'y a plus rien à faire. La désillusion face à l'incurabilité est à l'origine d'une attitude d'impuissance.»

Or, le soignant détient à ce moment-là un véritable pouvoir: « celui d'introduire une troisième voie, celle de l'accompagnement, de l'adaptation et de la participation active du malade à sa prise en soin. Cette perspective change tout le parcours qui suit.» Le médecin a la capacité de transformer ces deux visions initiales - la passivité et l'impuissance - en ouvrant un autre chemin, celui du projet de santé.

"Proposer un projet, c'est implicitement donner de l'avenir à son patient."

En premier lieu, il s'agit de définir l'objectif, commente Christiane Pochulu: « Il s'agit pour le médecin de dire qu'on ne peut pas guérir de cette maladie, mais on peut la stabiliser, empêcher qu'elle s'aggrave." (prévention des exacerbations, maintien d'un bon équilibre psychique vis-à-vis de l'anxiété, le stress...). Ensuite, le médecin doit décrire les moyens pour y parvenir. D'un côté, les prescriptions médicamenteuses et dispositifs médicaux (bronchodilatateurs, vaccins, nécessité et bénéfices de l'observance thérapeutique). De l'autre, les traitements non médicamenteux qui doivent être présentées au patient et dans lesquelles il a un rôle actif à jouer: sevrage tabagique, kinésithérapie respiratoire, activité physique adaptée, gestion du stress, amélioration de la qualité de l'air intérieur, et plus globalement, la réadaptation respiratoire ainsi que sa composante essentielle: l'éducation thérapeutique.» Ces approches, ces outils ne s'opposent pas, ils se complètent et se renforcent mutuellement, et c'est cela la prévention tertiaire.

Ce plan d'action implique une alliance autour d'un projet entre le soignant et le patient. Elle permet à ce dernier de devenir acteur de sa santé, d'inscrire dans le temps les apprentissages nécessaires à l'adaptation, aux changements d'habitudes. « Il responsabilise et conduit à une prise de conscience essentielle, précise la patiente experte : vivre avec une maladie chronique, c'est un travail à part entière, « c'est du boulot». Il faut y consacrer du temps, de l'énergie, et accepter d'en faire une part de son quotidien - une idée plus concrète, plus impactante et surtout « dédramatisante »

que le terme abstrait de prévention tertiaire.»

Dans l'enquête 2025 de Santé respiratoire France consacrée à la prévention tertiaire, les patients proactifs représentent près de la moitié (42%) des malades chroniques respiratoires. Ils ont compris l'enjeu et se sont engagés dans une démarche active; « il faut toujours les féliciter, souligne-t-elle, pour valoriser leurs efforts et nourrir leur motivation. Le soignant ne doit pas se dire: « Ils ont compris, c'est bon.» La compréhension ne suffit pas, il faut entretenir la motivation. Une simple phrase, un geste, peuvent avoir un impact déterminant. Quand, à la fin d'une consultation, le pneumologue pose la main sur le bras du patient et lui dit: « Continue comme ça, c'est parfait», ces mots-là reviennent au moment où la fatigue ou la démotivation s'installent. Ce sont ces petites phrases, apparemment anodines, qui donnent l'élan nécessaire pour poursuivre l'effort et les changements.»

Pour leur part, les patients *réactifs* ou *inactifs* peuvent être conscients de ce qu'ils devraient faire, sans savoir comment s'y prendre concrètement. C'est pour eux, et aussi pour consolider l'autonomie de tous, que Santé respiratoire France développe la plate-forme Respiragora. Au cœur du projet: le savoir des patients, c'est-à-dire leur expérience pratique de la maladie et de la vie avec celle-ci. Respiragora proposera aux malades respiratoires et à leurs aidants des outils concrets de prévention tertiaire, utilis-ables de manière autonome au quotidien: séances de kinésithérapie respiratoire, programmes d'activité physique adaptée, exercices de gestion du stress, et aussi des ressources complémentaires (recommandations d'applications pour le sevrage tabagique, outils de suivi de la qualité de l'air, annuaires des structures de santé dédiées, etc.).

Rendez-vous au 1er trimestre 2026 pour découvrir Respiragora!

ENQUÊTE RESPILAB 2025

Respirer mieux, vivre mieux: les patients se racontent dans l'enquête de Santé respiratoire France sur la prévention tertiaire

Que font les personnes vivant avec une maladie chronique en prévention tertiaire pour mieux vivre avec leur maladie? Il s'agit concrètement de toutes les mesures qui aident une personne déjà malade à éviter les complications, à ralentir l'aggravation de son état et à garder une meilleure qualité de vie. L'enquête annuelle conduite par le RespiLab de Santé respiratoire France montre que cela passe par un accompagnement complet, physique et psychologique, qui inclut aussi les aidants. Ce suivi fait partie du parcours de soins, avec de l'information, des conseils pratiques, et un accès simple et



généralisé à la réadaptation respiratoire indissociable de l'éducation thérapeutique (ETP).

Santé respiratoire France (SRF), association qui réunit patients atteints de maladies respiratoires chroniques, aidants et soignants, agit pour améliorer la prise en soin et la qualité de vie des 10 millions de personnes concernées en France par une maladie respiratoires chroniques. Dans le cadre du fil rouge 2025, l'association a conduit, comme chaque année, une grande enquête diffusée largement au-delà de ses adhérents grâce aux réseaux sociaux et aux groupes de patients.

Prévention tertiaire, les enseignements de l'enquête SRF

Du 22 avril au 31 mai 2025, **841 patients ont répondu à un questionnaire en ligne** de 41 questions, auto-administré via l'outil Modalisa, suivi de 14 entretiens semi-directifs de patients pour approfondir les points clés. Les participants présentaient des pathologies diverses: bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO), asthme, emphysème, dilatation des bronches, apnées du sommeil, asthme sévère, cancer du poumon, allergies, fibrose pulmonaire interstitielle, etc. L'objectif de cette édition était d'évaluer l'impact de la maladie au quotidien et de décrire les pratiques de prévention tertiaire reconnues et/ou adoptées par les patients pour freiner la progression et les complications.

Pour commencer, il est important de noter que le terme même de "prévention tertiaire" n'est jamais employé par les patients: ils n'en connaissent ni la signification ni les contours. Leurs actions dans ce domaine relèvent donc d'une démarche empirique, fondée sur leur expérience personnelle plutôt que sur une compréhension structurée du concept.



Le poids des inégalités d'accès et d'accompagnement

Près de 6 patients sur 10 (59%) ont vécu une exacerbation aiguë au cours de l'année écoulée. Parmi eux, 22% ont été hospitalisés à la suite de cet épisode. Ces hospitalisations représentent un coût majeur, non seulement humain mais aussi économique. « Renforcer la prévention tertiaire apparaît comme un levier essentiel pour réduire ces ruptures de parcours et agir sur les dépenses de santé», commente Cécile Grosset, psycho-sociologue qui a réalisé l'étude.

Par ailleurs, l'accès aux spécialistes demeure difficile: près d'un patient sur deux (48%) estime que le délai pour obtenir un rendez-vous chez un pneumologue est trop long. Autre donnée de l'enquête, « seuls 12% déclarent avoir bénéficié d'un programme d'éducation thérapeutique (ETP), un chiffre probablement sous-estimé car de nombreux patients ne font pas le lien entre le contenu du programme et son appellation, fait-elle remarquer. Enfin, ils ne sont que 14% des répondants à avoir suivi une réadaptation respiratoire. L'offre actuelle reste insuffisante et ne semble pas correspondre aux besoins réels.»

Une prévention qui englobe santé, bien-être psychologique et qualité de vie

Les pratiques de prévention tertiaire les plus souvent citées spontanément étaient l'activité physique (70%), l'adhésion aux traitements, c'est-à-dire être convaincu de l'intérêt de son traitement et le prendre correctement pour stabiliser la maladie (32%), et l'amélioration de l'état psychologique (19%). Car la prévention chez les personnes atteintes de maladie chronique, ici respiratoire, ne concerne pas uniquement la prévention de la dégradation de l'état de santé général (par exemple la vaccination contre la covid, la grippe ou le pneumocoque), ni seulement le maintien de la fonction respiratoire et musculaire par l'activité physique et la prise correcte du traitement, ou encore la prévention des événements d'aggravation de la maladie (exacerbations). Elle inclut aussi le bien-être psychologique et la qualité de vie.

Des pratiques adoptées, sans réaliser pour autant que ce sont des outils de prévention tertiaire

L'enquête a quantifié ces pratiques de prévention, déclarées par les intéressés, qui apparaissent inégales et insuffisantes. A titre d'exemple, 77% jugent leur traitement médicamenteux bénéfique et 83% se déclarent observants dans la prise de médicaments. 88% estiment leur dispositif médical utile (appareil de pression positive continue dans les apnées du sommeil, par exemple) et 86% se disent observants. La perception d'un bénéfice pour la personne atteinte de maladie respiratoire encourage ainsi les bonnes pratiques.

- Concernant la vaccination, 78% ont déclaré avoir reçu celle contre le Covid-19, 60% contre la grippe et 49% contre le pneumocoque.
- Seuls 24% pratiquaient une activité physique quotidienne, 25% déclaraient recourir à la méditation, au yoga ou à la cohérence cardiaque.

12% avaient suivi un programme d'éducation thérapeutique du patient, et 32% s'étaient vu proposer une réadaptation respiratoire.

En parallèle, 62% signalaient l'absence de proposition d'accompagnement au sevrage tabagique, alors que 14% fumaient encore. Cécile Grosset précise: « les gestes barrières, la vaccination et le sevrage tabagique sont assez bien adoptés, mais restent peu valorisés comme outils de prévention tertiaire dans l'esprit des patients.»

Entre freins, motivations et accompagnement: les ressorts de la prévention tertiaire

L'analyse qualitative des verbatims met en évidence des freins (condition physique, moral, méconnaissance de la pathologie, dégradation de l'état de santé) et des motivations (maintien d'une qualité de vie acceptable), qui rendent nécessaire un accompagnement (éducation thérapeutique du patient, réadaptation respiratoire, dynamique de groupe) pour favoriser l'adoption de pratiques de prévention tertiaire au quotidien.

La réadaptation respiratoire, le sentiment d'appartenance à une communauté et les mises en situation (activité physique, dégradation de la pathologie) apparaissent comme des éléments déclencheurs de comportements de santé favorables. En voici le détail.

Les facteurs de motivation à l'action

« La principale motivation à l'action reste axée sur le maintien d'une qualité de vie acceptable », annonce Cécile Grosset.

L'envie de rester autonome pousse à maintenir une vie sociale et se sentir utile dans le sens de « apporter à l'autre un soutien, de l'aide, une information...». Cela se traduit par le désir de rester actif et de profiter du quotidien, renforcé par la conscience de l'évolution de la maladie. L'entourage et l'environnement, qu'il s'agisse de proches, d'animaux ou d'un cadre de vie favorable, soutiennent cette motivation. La curiosité, pour sa pathologie ou les avancées de la recherche, constitue un autre moteur d'action.

Malgré la diversité des parcours de vie, trois postures se distinguent en ce qui concerne les comportements adoptés par les malades respiratoires face à la prévention tertiaire, analyse Cécile Grosset. « Les « proactifs » (42 %) sont disciplinés et rigoureux, souvent plus âgés et diagnostiqués depuis longtemps. Ils semblent avoir accepté leur pathologie, connaissent bien ses mécanismes et adoptent des comportements favorables pour gérer leur quotidien, en mettant en place des routines.» Un témoignage illustre cette posture : « Mon souhait, c'est de vieillir en bonne santé, de manière à ne pas être un « boulet » pour mes enfants.».

De leur côté, les « réactifs » (33%) s'adaptent en permanence pour maintenir un équilibre de vie. Ils sont modérément sensibles aux éléments qui leur permettent d'améliorer leur condition respiratoire. Ils sont plus jeunes (moins de 55 ans), sont encore en activité professionnel et pris par la vie de famille. Enfin les « inactifs » (25%) se déclarent peu concernés par la prévention tertiaire qu'ils laissent en sourdine, car ils sont en général moins impactés que les autres dans leur quotidien du fait d'une pathologie plus légère.

Les proactifs: discipline et routines

Ainsi, les personnes avec le profil « proactif » respectent une discipline installée par nécessité. Certains adoptent des routines, d'autres s'appuient sur des facteurs externes, comme la sortie du chien ou le soutien de pairs. Ils ont généralement traversé les phases de doute et sont convaincus des bienfaits de l'activité physique et de l'observance. Un exemple parmi les témoignages : « Je sais que si je ne fais pas ça (réadaptation respiratoire, kiné), cela ne va pas s'arranger. Je veux au moins me maintenir dans un état correct pour pouvoir vivre bien.»

Les réactifs: adaptation et appréhension

En revanche, les « réactifs » sont plus fragilisés, parfois en déni, et recherchent un cadre et du soutien. Plus jeunes, avec une vie sociale plus dense, la dégradation de leur état de santé leur fait peur. Ils connaissent moins bien les mécanismes de leur maladie et peuvent entretenir des croyances contreproductives.

* « Tester c'est l'adopter », où la mise en situation devient un élément déclencheur

Parmi les éléments déclencheurs à la mise en place de gestes ou d'actions de prévention tertiaire est cité le passage par un centre de réadaptation respiratoire, lequel favorise une meilleure connaissance de la pathologie et l'adoption de comportements favorables pour la santé. On trouve aussi l'appartenance à un groupe, que ce soit dans le cadre de la réadaptation respiratoire, d'une association ou d'un contexte familial sensibilisé.

Les conseils des professionnels de santé, lorsqu'ils existent, s'avèrent efficaces dès lors qu'ils sont ciblés et personnalisés. Mais c'est aussi la dégradation de l'état de santé, par exemple les bronchites à répétition ou les hospitalisations, qui peuvent inciter à adopter des comportements favorables. Les personnes atteintes de maladie respiratoire comprennent alors que certains gestes, comme l'activité physique et l'observance du traitement, deviennent vitaux.

Des freins à l'action pour être « auteur » de sa santé

Globalement « les freins à l'action incluent un état psychologique fragile, la méconnaissance de la pathologie, le manque de conseils ou de structures, les coûts élevés des dispositifs ou activités et une condition physique limitée », résume Cécile Grosset.

Déjà, la condition physique limite l'action: fatigue, essoufflement, douleurs et mobilité réduite liée au vieillissement ou aux comorbidités. L'état psychologique freine également: perte d'espoir, stress, anxiété, déni ou procrastination. Certains regrettent de ne plus pouvoir pratiquer certaines activités, comme des randonnées, ou préfèrent éviter de penser à leur pathologie. La pudeur empêche aussi de parler des impacts sur le quotidien.

Ce qui apparaît dans l'enquête de Santé respiratoire France est que la méconnaissance de la maladie entraîne des croyances et idées reçues, comme l'idée que l'asthme serait déclenché par l'anxiété ou que le traitement « répare d'un côté et ab îme de l'autre ». Certains font des pauses ou s'immobilisent lorsqu'ils se sentent essoufflés.

Le manque de ressources de proximité, l'absence de conseils pratiques des professionnels de santé et le coût des activités ou dispositifs freinent fortement l'action. Illustration avec ce verbatim d'une patiente: « Le médecin m'a dit qu'il fallait que je sorte de ma zone de confort. Quand on en parle c'est sympa, mais quand il faut passer à l'action c'est autre chose... Je suis dans l'appréhension, j'ai la crainte de déclencher la crise d'asthme».

Ce qui encourage l'activité physique chez les malades respiratoires

Une pratique antérieure, comme la marche ou la réadaptation respiratoire, crée des habitudes. Les bénéfices sur le souffle et le moral renforcent la motivation. L'encadrement par un professionnel, la famille ou un groupe facilite l'adhésion, tandis que l'absence de compétition permet de rester concentré sur soi-même.

Les mots-clés qui ressortent dans l'enquête pour faciliter l'activité physique sont: pratique antérieure, bénéfices ressentis (physiques et psychologiques), encadrement et encouragement pour une pratique adaptée. « Avec l'activité physique, progressivement, on voit qu'on sait faire les choses de mieux en mieux avec un peu plus d'aisance », peut-on lire parmi les verbatims des répondants. Ou encore: « Le travail en groupe est une émulation qui est un moteur incroyable dans l'acceptation de beaucoup de chose comme le sport: il y a l'élément moteur du groupe et du coach ».

Zoom sur le respect du traitement et la bonne hygiène de vie

Un traitement simple à prendre, avec une dose unique quotidienne et un packaging facile à transporter, renforce l'adhésion. La perception des bénéfices au quotidien encourage la régularité: c'est souvent en interrompant le traitement que le malade prend conscience de son efficacité. Enfin, l'installation d'une routine, qu'il s'agisse de la prise du médicament, de l'activité physique ou du suivi médical, favorise une meilleure qualité de vie.

▶ Sans suivi, l'observance s'essouffle

Quand les effets secondaires prennent le dessus... Plusieurs obstacles limitent l'observance. Certains patients doutent de l'efficacité du traitement, subissent la contrainte de protocoles complexes ou sont déstabilisés par un changement de médicament. Les traitements « en cas de besoin » posent aussi problème, car il n'est pas toujours facile d'identifier le bon moment pour les prendre. Par ailleurs, l'absence de bénéfices perçus entraîne parfois un décrochage, surtout chez les profils réactifs. Bien entendu, le manque de suivi médical, qu'il soit volontaire ou lié à des difficultés d'accès aux soignants, renforce ce phénomène. Enfin, les effets secondaires peuvent décourager l'adhésion, comme l'abandon du masque de pression positive continue (PPC, pour traiter le syndrome des apnées hypopnées du sommeil) par une personne souffrant également de spondylarthrite ankylosante.

Entre fatigue, isolement... et poids de la culpabilité

La souffrance morale est omniprésente dans le cadre des maladies chroniques respiratoires en général, marquée par le stress et l'anxiété liés à la peur de l'étouffement ou de la dégradation, qui renvoie directement à la peur de mourir. La fatique en elle-même limite les activités et génère frustrations et isolement. Beaucoup de patients associent leur pathologie au vieillissement, renforçant ce sentiment d'exclusion. Autre point, retrouvé dans cette étude comme dans de nombreuses autres, le fait que la maladie, invisible pour l'entourage, nourrit l'incompréhension et pousse au silence. Quant aux discours publics sur les coûts de la maladie, ils accentuent encore la culpabilité, surtout chez les anciens fumeurs. « Sentiment récurrent repéré dans cette étude, les malades respiratoires expriment un sentiment d'impuissance et un certain fatalisme, ajoute Cécile Grosset. Pudiques sur leur souffrance, ils accueillent néanmoins positivement la possibilité d'en parler avec une tierce personne.»

Le recours à un professionnel de la santé psychique, rarement évoqué

Pour limiter l'impact psychologique, plusieurs leviers sont mobilisés par les personnes ayant répondu à l'enquête. L'activité physique régulière, souvent évoquée, parfois vécue comme un véritable médicament, apporte des bénéfices évidents: elle renforce l'estime de soi et s'accompagne souvent de pratiques comme le yoga, la méditation ou les exercices de respiration. Le soutien moral, qu'il vienne de la famille, des amis ou de rencontres avec d'autres malades dans des activités de groupe, joue aussi un rôle déterminant. Beaucoup privilégient une attitude positive, en cultivant l'optimisme et en recherchant le plaisir dans des activités simples, tout en donnant du sens à leur vie. En revanche, le recours à un psychologue ou un psychiatre reste rarement évoqué, certains s'interrogeant même sur l'intérêt d'une telle démarche.

Quand l'information et le lien font la différence

Finalement, les attentes des personnes vivant avec une maladie respiratoire chronique sont claires et partagées. Les interviewés expriment en termes de prévention tertiaire des besoins convergents. Ils souhaitent disposer d'informations fiables et pratiques sur leur pathologie et sur les bonnes pratiques à adopter, à l'image des newsletters et publications associatives déjà appréciées. La mise en réseau avec d'autres patients apparaît comme un désir fort, qu'il s'agisse de groupes de discussion, de forums ou de rencontres permettant de partager entre pairs. Une aide concrète pour s'orienter dans le parcours de soins, identifier les structures dédiées et les professionnels de santé est également attendue. Plus implicitement, les malades aspirent à une meilleure reconnaissance des maladies respiratoires et de leurs impacts au quotidien, ainsi qu'à un soutien psychologique indirect, à travers l'écoute et des espaces d'expression.



Cécile Grosset: « Les trois enjeux clés pour la prévention tertiaire sont : faire du « bien-être global» du malade respiratoire un objectif central revendiqué; promouvoir la réadaptation respiratoire « sous toutes ses formes » en direction de tous les acteurs et la déployer pour favoriser la prise en soin au sens large; faire connaître et faciliter les accès pour tous aux dispositifs qui favorisent le bien-être dans son ensemble».

Prévention tertiaire: passer à l'action!

Pour renforcer la prévention tertiaire, plusieurs actions ciblent les patients, ce que Santé respiratoire France a résumé en un mot: la Prev'Action. « Il faut pour cela améliorer la compréhension du parcours de soins, analyse Cécile Grosset, de nombreux patients découvrant leur maladie sans connaître ses impacts ni les facteurs qui affectent leurs poumons. Expliquer le parcours dès le diagnostic permet d'adopter une dynamique d'action. De plus, le transfert de savoir-faire et de savoir-être personnalisé aide patients et aidants à mieux gérer la pathologie, favorisant l'adhésion au traitement et au suivi. » Autre volet complémentaire, celui de la prévention et la gestion des exacerbations doivent être renforcées: beaucoup de patients manquent d'informations pour les reconnaître, alors qu'une prévention tertiaire efficace réduit les hospitalisations évitables et leurs coûts. Enfin, un accompagnement durable, incluant le soutien motivationnel après le diagnostic, permet de maintenir les changements d'habitudes de vie sur le long terme.

Pour renforcer la prévention tertiaire, la formation des aidants et des professionnels de proximité est primordiale: présents quotidiennement aux côtés des malades, ils constituent des piliers et doivent maîtriser le bon usage des traitements. La promotion et le déploiement de la réadaptation respiratoire et de l'éducation thérapeutique sont également clés: ces dispositifs permettent aux patients d'acquérir des compétences d'auto-soins, de sécurité et psychosociales, améliorant leur qualité de vie avec une maladie chronique. Enfin, les aspects psychologiques doivent être intégrés: l'anxiété et la dépression sont fréquentes, et la réadaptation respiratoire doit inclure des outils de gestion du stress, tout en valorisant l'activité physique comme facteur de socialisation, de motivation et de réduction du stress.

www.respilab.com

Référence:

La prévention tertiaire pour les malades respiratoires chroniques; Analyse qualitative de 14 entretiens semi-directifs de malades respiratoires chroniques (Juillet 2025); du 22/04 au 31/05/25, 841 patients ont répondu à une enquête en ligne (41 questions) auto-administrée (Modalisa), par Cécile Grosset (Agence Smartketing), co-construite et validée avec le comité scientifique de Santé respiratoire France au sein du RespiLab.

Que révèle l'enquête RespiLab 2025 sur la prévention tertiaire?

▶ Christiane Pochulu, patiente experte

L'enquête annuelle de Santé respiratoire France sur la prévention tertiaire, analysée par Christiane Pochulu, patiente experte respiratoire: « trois enjeux principaux se dégagent, commente-t-elle, placer le bien-être global du patient au centre des objectifs, promouvoir la réadaptation respiratoire sous toutes ses formes et faire connaître, ainsi que faciliter l'accès, aux dispositifs favorisant le bien-être global.»



- ▶ La maladie respiratoire chronique altère profondément la qualité de vie: 61% des patients éprouvent une détresse psychologique, 53% voient leur vie sociale perturbée, 66% leur activité professionnelle, 71% leur vie intime et 55% leurs finances.
- 7% des patients jugent leur traitement bénéfique. Ils souhaitent un traitement simple, en une prise quotidienne, avec un conditionnement facile à transporter. La régularité du suivi repose sur la perception des effets positifs, souvent mise en évidence lors d'une interruption du traitement.
- ▶ Le terme « prévention tertiaire » n'est jamais employé par les patients, qui ne font souvent pas le lien entre l'intitulé des programmes et leur contenu. Comme pour le mot « APA » (activité physique adaptée), cette notion reste abstraite. Seuls deux patients atteints de maladie respiratoire ont mentionné la vaccination comme acte de prévention tertiaire.
- La recherche du bien-être constitue le cœur de la prévention tertiaire. Les actions menées reposent surtout sur l'expérience personnelle, et plus rarement sur les compétences acquises en éducation thérapeutique (12% des patients, contre 14% en réadaptation respiratoire). L'activité physique est le levier le plus intégré (70%), suivie de l'adhésion aux traitements, de l'hygiène de vie, du sevrage tabagique et des gestes barrières (32%). L'amélioration de l'état psychologique est citée par 19% des patients, et la vie sociale par 8%.
- ▶ Les pratiques de prévention les plus citées concernent la vaccination, avec une observance variable selon les vaccins: 78% pour la Covid-19, 60% pour la grippe et 49% pour le pneumocoque. Un quart des patients (25%) déclarent pratiquer la méditation, le yoga ou la cohérence cardiaque. Si les gestes barrières, la vaccination et le sevrage tabagique sont globalement intégrés, ils ne sont que rarement perçus comme des outils de prévention tertiaire.

- Trois profils se distinguent face à la prévention tertiaire.
 - Les proactifs (42%) sont rigoureux, souvent plus âgés et diagnostiqués depuis longtemps. Ils ont intégré la maladie à leur quotidien et mettent en place des routines favorables.
 - Certains ont instauré cette discipline par nécessité, s'appuyant sur des habitudes ou sur des appuis extérieurs. Conscients des bénéfices de la réadaptation et de l'observance, ils cherchent à préserver leur état.
 - Les réactifs (33%) sont plus jeunes, souvent encore actifs professionnellement et pris par leurs obligations familiales. Leur implication dans la prévention reste inégale, malgré une sensibilité aux démarches susceptibles d'améliorer leur condition respiratoire.
 - Les **inactifs** (25%) se sentent peu concernés par la prévention tertiaire. Ils la relèguent à l'arrière-plan, estimant leur maladie moins gênante au quotidien, en lien avec une forme plus légère de leur pathologie.
- Plusieurs facteurs déclenchent la mise en place d'actions de prévention tertiaire. Le séjour en centre de réadaptation respiratoire favorise une meilleure compréhension de la maladie et l'adoption de comportements bénéfiques. L'appartenance à un groupe (réadaptation, association ou entourage sensibilisé) renforce cette dynamique. Les conseils des professionnels de santé sont efficaces lorsqu'ils sont ciblés et personnalisés. Enfin, la dégradation de l'état de santé, notamment les bronchites à répétition ou les hospitalisations, agit souvent comme un déclic : les patients prennent alors conscience du rôle vital de l'activité physique et de l'observance du traitement.
- ▶ Les freins à l'action incluent un état psychologique fragile, une méconnaissance de la maladie, l'absence de conseils ou de structures, des coûts élevés et des limitations physiques.
- Les moteurs de l'activité physique reposent sur une pratique antérieure (marche, réadaptation respiratoire) qui instaure des habitudes, les bénéfices ressentis sur le souffle et le moral, les encouragements pour une pratique adaptée et l'absence de compétition.
- Sans suivi, l'observance décline. Les doutes sur l'efficacité du traitement, la complexité des protocoles, les changements de médicaments et les traitements « en cas de besoin » compliquent la prise, car il est difficile de déterminer le moment adéquat pour les utiliser.
- ▶ Fatigue, isolement... et poids de la culpabilité. La souffrance morale domine, marquée par le stress et l'anxiété liés à la peur de l'étouffement ou de la dégradation, associée à la crainte de mourir. La fatigue limite les activités, provoque frustration et isolement, et renforce le sentiment d'exclusion, souvent associé au vieillissement. L'invisibilité de la maladie pour l'entourage accentue l'incompréhension et le silence. Les discours publics sur les coûts de la maladie aggravent la culpabilité, en particulier chez les anciens fumeurs. Les patients expriment un sentiment d'impuissance et de fatalisme, mais accueillent favorablement la possibilité de partager leur souffrance avec une tierce personne.

- ▶ Le recours à un psychologue ou à un psychiatre est rarement mentionné, certains doutant de son utilité. L'activité physique régulière est souvent citée, parfois perçue comme un véritable médicament. Le yoga, la méditation et les exercices de respiration apportent également un soutien. Le soutien moral, qu'il vienne de la famille, des amis ou d'autres malades lors d'activités de groupe, joue un rôle clé. L'attitude positive, en cultivant optimisme, plaisir dans des activités simples et sens à la vie, constitue un levier supplémentaire pour limiter l'impact psychologique.
- Les patients expriment des besoins convergents: disposer d'informations fiables et pratiques sur leur maladie et les bonnes pratiques, comme celles diffusées par les newsletters et publications associatives. Le désir de mise en réseau avec d'autres patients est marqué, via groupes de discussion, forums ou rencontres pour partager entre pairs. Ils recherchent une aide concrète pour s'orienter dans le parcours de soins et identifier les structures et professionnels adaptés. Une meilleure reconnaissance des maladies respiratoires et de leurs impacts au quotidien, ainsi qu'un soutien psychologique indirect par l'écoute et des espaces d'expression, sont également attendus.

Prévention tertiaire: passer à l'action! La Prev'Action

«Améliorer la compréhension du parcours de soins est essentiel pour de nombreux patients qui découvrent leur maladie sans connaître ses impacts ni les facteurs affectant leurs poumons. Expliquer ce parcours dès le diagnostic permet d'instaurer une dynamique d'action. Le transfert de savoir-faire et de savoir-être personnalisé aide patients et aidants à mieux gérer la pathologie, favorisant l'adhésion au traitement et au suivi. Par ailleurs, la prévention et la gestion des exacerbations doivent être renforcées: de nombreux patients manquent d'informations pour les reconnaître, alors qu'une prévention tertiaire efficace réduit les hospitalisations évitables et leurs coûts. Enfin, un accompagnement durable, incluant un soutien motivationnel après le diagnostic, permet de maintenir sur le long terme les changements d'habitudes de vie.

La formation des aidants et des professionnels de proximité est primordiale. Présents quotidiennement aux côtés des malades, ils constituent des piliers et doivent maîtriser le bon usage des traitements. La promotion et le déploiement de la réadaptation respiratoire et de l'éducation thérapeutique sont centraux : ces dispositifs permettent aux patients d'acquérir des compétences d'autosoins, de sécurité et psychosociales, améliorant leur qualité de vie avec une maladie chronique. Enfin, les aspects psychologiques doivent être intégrés. L'anxiété et la dépression sont fréquentes, et la réadaptation respiratoire doit inclure des outils de gestion du stress, tout en valorisant l'activité physique comme facteur de socialisation, de motivation et, là aussi, de réduction du stress.»

Préserver la santé des soignants, c'est améliorer la vie de tous, et en particulier celle des patients malades chroniques

Catherine Cornibert, docteur en pharmacie et directrice générale de l'Institut pour la santé des soignants (SPS).

On les a applaudis chaque soir au début de la pandémie de COVID-19. Aujourd'hui, il faut prendre soin d'eux, car la santé des soignants se dégrade. C'est une responsabilité collective. A ce sujet, Catherine Cornibert, docteur en pharmacie et directrice générale de l'institut pour la santé des soignants, rappelle que les enquêtes menées sur le sujet et le rapport ministériel sur la santé des professionnels de santé 2023 convergent: la prévention tertiaire chez les personnes vivant avec une maladie chronique est intimement liée à la prévention de la santé physique et psychologique des soignants.



Fondée en 2015 sous le nom de Soins aux Professionnels de Santé (SPS), l'institut pour la santé des soignants est une association de loi 1901 reconnue d'intérêt général, active depuis 10 ans. Elle a pour objectif princi-

pal la protection de la santé des soignants et étudiants en santé. Le terme



« soignant » englobe tout professionnel qui intervient dans le parcours de soins, qu'il s'agisse de soins en structure dédiée, à domicile, d'assistance quotidienne ou de soutien en situation d'urgence.

Ses missions se déclinent en trois axes: l'accompagnement, la prévention et la défense de la cause. Ainsi, l'institut pour la santé des soignants propose un dispositif national d'accompagnement psychologique et une prise en charge en urgence si nécessaire. Il organise également des ateliers de prévention, diffuse des ressources pédagogiques et informe sur les comportements favorables à la santé. Enfin, il agit pour la défense des soignants en réalisant des études, en organisant des colloques et des rencontres en région, et en promouvant la santé des professionnels comme grande cause nationale, avec le lancement prévu en 2026. Sa raison d'être guide ses actions: « *Préserver la santé des soignants*, c'est améliorer la vie de tous ».

La prévention tertiaire chez les patients et la santé des soignants se rejoignent

« La santé des soignants conditionne celle du système tout entier: lorsqu'elle se détériore, c'est la qualité des soins, la perte d'attractivité, la stabilité des équipes et la disponibilité des professionnels qui sont impactées», assure Catherine

Cornibert, en s'appuyant sur les diverses études parues (1) (2), dont fait partie le rapport ministériel sur la santé des professionnels de santé en 2023 (3). Ainsi, préserver la santé des soignants n'est pas seulement une question individuelle : c'est un enjeu de santé publique. Dans ce contexte, la prévention tertiaire chez les patients et la santé des soignants se rejoignent : prendre soin des soignants, prévenir leur épuisement ou leurs maladies, c'est garantir que le système de soins puisse continuer à répondre efficacement aux besoins de tous.

Dans le cadre précis de la prévention tertiaire, la santé des professionnels qui prennent soin des patients malades chroniques, en ALD ou non, est essentielle. « Si le soignant est absent, fatigué ou en mauvaise santé, c'est l'ensemble du parcours de soins qui est compromis, souligne Catherine Cornibert. Pour un patient chronique nécessitant un suivi régulier, l'absence d'un professionnel peut entraîner une aggravation de son état, une complication évitable ou amputer sa qualité de vie. Dans les situations d'urgence, un déficit de personnel peut mettre directement la vie du patient en danger.» Une étude menée en 2015 a montré que 48 % des professionnels de santé se jugeant en souffrance estimaient que leur état pouvait impacter au point de mettre en danger la vie d'un patient (1). Or c'est une réalité: plusieurs enquêtes, qu'elles concernent le secteur hospitalier ou libéral, montrent des tendances similaires: la santé des professionnels de santé et des étudiants en santé est globalement dégradée, tant sur le plan physique que mental, et est impactée par l'environnement de travail.

▶ Préserver la santé des soignants, collectivement

L'enquête nationale récente menée en 2025 par l'institut pour la santé des soignants (ex-SPS), en partenariat avec Grenoble École de Management, Doctolib, fournit à ce sujet plusieurs enseignements: la santé mentale des soignants est fortement affectée par la charge de travail, le stress et l'exposition à des situations critiques telles que la violence (4). « La santé physique est fragilisée par des conditions de travail exigeantes, la fatigue et l'exposition à des risques professionnels», résume Catherine Cornibert.

De son côté, le rapport ministériel sur la santé des professionnels de santé a mis en évidence des indicateurs marquants, avec un certain tropisme hospitalier. Entre 20 et 25 % des professionnels de santé se jugent en mauvais ou très mauvais état de santé, tant physique que psychologique. La moitié des soignants, et jusqu'aux deux tiers des médecins et infirmiers, déclarent avoir vécu un ou plusieurs épisodes d'épuisement professionnel (un tiers dans la population générale). Par ailleurs, plus de la moitié adoptent des comportements nocifs pour leur santé, comme la consommation d'alcool, d'anxiolytiques ou d'antidépresseurs. Ces chiffres, avec d'autres sur le travail, la fatigue, l'hygiène de vie ou les douleurs physiques soulignent les difficultés rencontrées par les soignants. « Notre dernière enquête publiée il y a quelques mois, et centrée sur les soignants libéraux, précise ces tendances, complète Catherine Cornibert. Près de 40 % des professionnels libéraux présentent un niveau critique d'épuisement (4). L'agressivité envers eux reste élevée: plus de 40 % ont subi des agressions verbales et 6 % des agressions physiques (4). La charge de travail est également importante, avec près de 60 % travaillant plus de 50 heures par semaine, et seulement 17 % estimant parvenir à un équilibre satisfaisant entre vie professionnelle et vie personnelle (4). Ces données confirment qu'un soignant sur deux, quelles que soient les études ou le contexte, est confronté à un épuisement professionnelle.

Alerte rouge pour les étudiants en santé

L'état de santé des jeunes professionnels, les soignants de demain, est alarmant et cette situation représente un défi pour préserver l'attractivité des métiers du soin. Plusieurs études, qu'il s'agisse de celle conduite par l'ISNI, les internes de médecine, des étudiants en pharmacie, en médecine, parmi les infirmiers, dentistes ou sage-femmes, vont dans le même sens. D'après l'enquête "Bien-être" menée par la Fédération nationale des étudiants en sciences infirmières (2025), 93% se disent mentalement épuisés (5). Plus de 70% envisagent d'abandonner leur cursus avant la fin de leurs études et, pour les infirmiers, 15 à 20% arrêtent définitivement. De plus, selon les études, entre 20 et 30% des étudiants en santé en général ont déjà eu des pensées suicidaires. Au moins la moitié souffre de troubles du sommeil, et autant adoptent des comportements nocifs pour leur santé, ce qui recoupe les observations de l'enquête ministérielle publiée en 2023. « Ces chiffres traduisent une situation préoccupante pour les étudiants en santé, remarque Catherine Cornibert. Au point que dans notre enquête 2025, un soignant sur deux déclare qu'il ne recommanderait pas la filière du soin à un étudiant.»

→ Parler prévention de la santé des soignants, c'est aussi agir en faveur de la prévention à l'échelle de la population

« La première action consiste à communiquer sur ces chiffres, annonce-t-elle, qui ne relèvent pas d'une seule enquête mais de l'analyse de plus d'une dizaine différentes. Dans ces études, près de 20 % des professionnels de santé ont reçu un diagnostic formel de burn-out, ce qui montre qu'il ne s'agit pas d'une simple impression mais d'un constat médical établi. Tous les résultats convergent et confirment les mêmes tendances.» SPS, Doctolib et GEM ont publié un livre blanc basé sur leur enquête publiée en 2025, avec les données de manière détaillée soutenant des recommandations concrètes (4).

Face à ce constat, « il est impossible de fermer les yeux, poursuit-elle. Pour 2026 ou 2027, il serait pertinent que la santé des soignants soit reconnue grande cause nationale afin de sensibiliser le public et les institutions à ce phénomène.» Cela relève d'un effort collectif. « La grande cause ne peut se limiter à une addition d'organismes, de syndicats, d'agences ou d'institutions qui se succèdent. C'est une affaire de société. Chacun a une part de responsabilité. A l'échelle individuelle, c'est en premier lieu respecter les rendez-vous, éviter les passages inutiles aux urgences, limiter les examens redondants, adopter un comportement respectueux avec son médecin ou son infirmier. C'est un appel à la citoyenneté et à la reconnaissance.»

Ne pas laisser un soignant seul

Selon l'institut pour la santé des soignants, l'axe majeur est de ne jamais laisser un soignant isolé, surtout lorsqu'il n'ose pas parler de sa souffrance. Et pour cela, favoriser l'échange et la parole, via une ligne nationale d'écoute anonyme, gratuite et confidentielle, avec des psychologues formés pour répondre, orienter ou même déclencher une hospitalisation en urgence si nécessaire. « Tous les appels doivent être décrochés, sans exception, insiste Catherine Cornibert. Ces

ressources doivent être professionnelles et exigeantes, que ce soit par le biais de lignes d'écoute ou de groupes de parole, permettant aux soignants de s'exprimer librement, sans jugement et en toute confidentialité.»

Une autre réponse pour préserver la santé des soignants repose sur l'accompagnement médicalisé. Ainsi, l'institut pour la santé des soignants propose une prise en charge allant de la gestion de crise jusqu'à l'hospitalisation dans dix unités spécifiquement dédiées aux soignants sur le territoire français. Ils ne sont ainsi pas hospitalisés aux côtés de leurs propres patients, mais dans un cadre conçu pour eux, avec des équipes formées pour les accompagner. De plus, l'organisation de journées et de formation sur leur santé fait partie de la prévention : ces temps permettent aux soignants de prendre conscience de leurs fragilités, qu'il s'agisse du sommeil, de l'activité physique, de l'alimentation ou encore des compétences psychosociales. « Des outils leur sont présentés afin qu'ils identifient leurs propres ressources, différentes selon les individus, leur profession ou leur lieu de vie », précise la directrice de l'institut pour la santé des soignants.

Pour considérer la prévention dans sa globalité, la formation doit aussi aborder les mécanismes de la violence, l'apprentissage de réflexes adaptés et la communication non violente. Autre volet de la problématique, l'épuisement professionnel, lequel résulte souvent d'un mauvais management, de tensions dans l'équipe ou de conditions de travail difficiles. Apprendre à mieux collaborer, à communiquer avec les patients et à manager de manière bienveillante est clé pour prévenir cette dégradation.

Enfin, estime-elle, « il faut encourager l'exercice coordonné, au sein des maisons de santé ou des structures collectives (CPTS, etc.), afin de rompre l'isolement. Le recrutement de secrétaires, d'assistants administratifs ou médicaux permettrait d'alléger la charge administrative. Faciliter les remplacements entre confrères et partager les incertitudes diagnostiques ou les situations complexes contribue également à renforcer la cohésion et la sécurité professionnelle. En résumé: préserver la santé des soignants passe ainsi par une meilleure organisation, un accompagnement spécialisé et le développement de nouvelles modalités de travail collectif.»

S'appuyer sur la loi, trop méconnue

Favoriser les dépôts de plainte fait aussi partie des réponses. De nombreux soignants, traumatisés après une agression, renoncent à porter plainte face à la lourdeur de la procédure, chronophage. Pourtant, la loi Pradal* a renforcé les sanctions et simplifié les démarches, en permettant notamment à l'employeur de porter plainte au nom du professionnel agressé. Faire connaître cette possibilité et accompagner les soignants dans la démarche est indispensable pour briser le sentiment d'impunité.

Une prise de conscience?

Du côté institutionnel, une dynamique est déjà engagée. Des groupes de travail pilotés par la DGOS sont en cours pour transformer le rapport ministériel 2023 en une feuille de route concrète. Dans le cadre du 6ème cycle de la certification des établissements de santé pour la qualité et la sécurité des soins de septembre 2025, la HAS a ajouté un critère sur

la politique de santé des soignants. Pour leur part, les CPTS disposent désormais d'un cadre (option 6 optionnelle) pour intégrer l'accompagnement des professionnels de santé dans leur organisation territoriale. Cette démarche leur permet de développer des actions ciblées pouvant inclure des actions en faveur de la santé des soignants. Ces initiatives montrent qu'une prise de conscience est en cours, mais leur réussite dépendra d'un engagement conjoint des institutions, des professionnels et des citoyens.

Les femmes, les deux tiers du corps soignant en 2025

Le dernier rapport ministériel souligne la place prépondérante des femmes dans les métiers de santé. Elles représentent près de 80% des personnels non médicaux et 42% du personnel médical. Globalement, deux tiers du corps soignant sont aujourd'hui féminins, ce qui traduit une féminisation de professions autrefois majoritairement masculines, comme la médecine ou la chirurgie dentaire, désormais paritaires ou proches de la parité. « Cette mutation entraîne un changement de paradigme, affirme Catherine Conibert. Aussi, les nouvelles générations choisissent de préserver un équilibre entre vie professionnelle et vie personnelle. Cela se traduit par une augmentation du salariat et une diminution du temps de travail. Il faut aujourd'hui 2,5 à 3 nouveaux médecins pour assurer la même charge qu'un médecin qui part à la retraite (6), hommes et femmes confondus, car la tendance générale n'est plus à des semaines de travail aussi lourdes.» Au-delà de cette évolution, la féminisation du secteur présente des spécificités souvent sous-estimées, allant de la grossesse aux pathologies hormonales, auxquelles des adaptations sont nécessaires.

Par ailleurs, la santé des soignants n'est pas un sujet uniquement français. « Les nations analysées soulignent un constat similaire », peut-on lire dans le rapport ministériel: « améliorer la santé et le bien-être des professionnels de santé est un des principaux leviers afin de réduire la perte d'attractivité et améliorer la qualité des soins délivrés aux patients.» « Lorsque SPS a été créée il y a dix ans, il était presque tabou de parler de la santé des soignants, de peur d'entacher l'image de la profession, se souvient Catherine Cornibert. Aujourd'hui, le discours a changé. La question est suffisamment reconnue pour être portée sous le haut patronage du président de la République**, preuve de la gravité de la situation. Sans mobilisation collective, les chiffres n'évolueront pas et les fermetures de lits continueront. La prévention, la coopération entre institutions, associations, structures professionnelles et citoyens doivent devenir un enjeu partagé par tous.»

^{*} La loi Pradal, promulguée en 2025, renforce la protection des professionnels de santé contre les violences. Elle augmente les sanctions pénales pour les agressions physiques et verbales, facilite le dépôt de plainte en permettant à l'employeur ou à des instances professionnelles de porter plainte au nom de la victime, et étend la protection à tous les professionnels exerçant en établissements de santé, cabinets libéraux ou services médico-sociaux. Elle aggrave également le délit d'outrage dans les lieux de soins.

^{**} Le 11^{ème} colloque national de SPS « La santé des soignants : grande cause nationale 2026 ?» s'est tenu le 28 août 2025 dernier sous le haut patronage de Monsieur Emmanuel Macron, Président de la République.

Références:

- (1) Souffrances des professionnels de santé: nécessité d'un parcours de soin dédié. Résultats de l'enquête menée en novembre 2015 auprès des professionnels de santé en France (Soins aux professionnels de santé, Centre national des professions de santé)
- (2) DREES. Arrêts maladie dans le secteur hospitalier : les conditions de travail expliquent les écarts entre professions. Novembre 2017
- (3) Alexis Bataille-Hembert, Marine Crest-Guilluy, Philippe Denormandie. Rapport sur la santé des professionnels de santé/ 9 octobre 2023
- (4) Soignants libéraux: préserver la vocation, combattre l'épuisement; enquête et livre banc; État des lieux, témoignages, recommandations (2025); Enquête nationale santé au travail et conditions d'exercice des soignants libéraux en France (juin 2025), par l'association Soins aux professionnels de santé
- (5) Enquête "Bien-être" menée par la Fédération nationale des étudiants en sciences infirmières (2025)
- (6) Yannick Neuder, en tant que ministre de la Santé, cité par le quotidien régional Le Progrès le 10/05/2025

INTERVIEW



L'éducation thérapeutique du patient : l'accompagner et le rendre auteur de sa santé

Dr Fabrice Caron, pneumologue au CHU de Poitiers

L'objectif de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), l'un des piliers de la réadaptation respiratoire, est d'accompagner les personnes malades chroniques pour qu'elles puissent mieux vivre avec leur maladie, en les rendant actrices et même autrices d'un projet lié à leur santé. Le Dr Fabrice Caron, pneumologue au CHU de Poitiers, s'en explique.

• Quel regard portez-vous sur la réadaptation respiratoire aujourd'hui?

Dr Fabrice Caron: La réadaptation respiratoire reste largement méconnue. Certains médecins nous adressent encore leurs patients pour une « réadaptation à l'effort », sans comprendre la spécificité de la prise en charge respiratoire. Ce décalage vient en grande partie de la formation médicale centrée sur le biomédical: on apprend à interroger, réaliser des anamnèses, diagnostiquer, et traiter la maladie, mais pas à accompagner le patient dans sa globalité. Or, la réadaptation respiratoire s'inscrit dans une approche éducative et personnalisée, centrée sur la personne plutôt que sur la pathologie. Le problème est structurel: la formation médicale n'intègre presque pas les sciences humaines, et les internes restent concentrés sur la gestion des situations aiguës. Résultat, l'accompagnement des maladies chroniques est peu enseigné, souvent mal compris et la prévention tertiaire en pâtit.

▶ La réadaptation respiratoire représente pourtant un enjeu majeur, compte tenu de la prévalence des maladies chroniques ?

Dr Fabrice Caron: La formation médicale comporte une lacune considérable à ce sujet. En fin d'internat, les jeunes médecins commencent à mener des consultations, mais ils nous sollicitent souvent, intrigués: « Que dois-je faire avec le patient? » Ils constatent qu'en consultation, le malade « va bien » selon leurs critères, car ils cherchent la maladie. Ils n'ont pas appris à se détacher du biomédical pour s'intéresser à la personne et à ses difficultés de vie quotidienne. Cette approche manque totalement dans leur parcours. Pourtant, accompagner une maladie chronique, c'est précisément cela: aider le patient à dépasser son problème médical, à identifier ses ressources, et à faire émerger de nouveaux projets de vie.

Don parle souvent de posture éducative?

Dr Fabrice Caron: Il faut en effet se décentrer de la maladie pour s'intéresser à la personne. Cette démarche repose sur une attitude - plus encore qu'une posture -, une manière d'être globale dans la relation de soin. Cela s'apprend. L'attitude éducative suppose d'abord de savoir repérer les opportunités éducatives, puis de vouloir s'en saisir. Dans les services, on entend souvent un patient formuler une remarque à une infirmière ou à une aide-soignante, qui répond: « Ce n'est pas mon rôle, je viens faire le prélèvement, je vais vous envoyer l'infirmière d'ETP ». Or, c'est précisément à ce moment-là qu'il faut intervenir. La demande du patient crée une ouverture: c'est une occasion d'échange et d'éducation qu'il ne faut pas laisser passer. Le principe fondamental est que l'éducation thérapeutique concerne tout le monde, pas seulement les professionnels identifiés comme « éducateurs ». Tant que les équipes n'auront pas intégré cette idée, la démarche restera limitée à des prescriptions d'éducation thérapeutique. La dimension de transdisciplinarité est clé. Dans le contexte de la prévention tertiaire, auprès de personnes atteintes de maladies chroniques vivant à domicile ou hospitalisées lors d'exacerbations, chaque professionnel doit saisir les opportunités éducatives qui se présentent. Or, peu sont formés à cette approche, et même parmi ceux qui le sont, encore faut-il avoir la volonté de s'y engager!

L'objectif final, c'est une personne plus forte, capable de reprendre du pouvoir sur sa vie et de se remettre en mouvement. Cette étape correspond à l'autogestion, au patient auteur de son propre projet. Mais avant d'en arriver là, il faut l'y accompagner. La question essentielle est: de quoi la personne a-t-elle besoin d'apprendre pour changer? L'éducation thérapeutique repose sur ce principe. Historiquement, le terme s'est imposé dans les années 1970, mais il s'agit en réalité d'un processus de « formation pour adultes » : aider la personne à apprendre pour modifier ses comportements de santé. Ce processus est continu, fondé sur une adaptation permanente. Chaque action, même minime, peut y contribuer. C'est tout le sens des opportunités éducatives, qui constituent la majorité des moments propices à cet apprentissage.

▶ Un autre mot clé qu'adaptation est transition en matière d'ETP?

Dr Fabrice Caron: Effectivement, dans nos centres, nous accueillons les patients pendant quatre à six semaines et nous leur demandons de modifier leurs comportements de santé à la sortie. Pour la dimension musculaire, cela fonctionne: les études ont montré qu'en trois à quatre semaines, on améliore nettement l'endurance musculaire (le but n'est pas la performance, mais la tolérance à l'effort). En revanche, le cerveau, lui, n'a pas encore changé. Il entre dans une phase de transition liée aux conceptions que chacun porte - cette « idée que je me fais de... ».

La plupart des patients arrivent avec un sentiment d'auto-efficacité très faible. Ils ont besoin d'un accompagnement constant, fondé sur une attitude éducative adaptée à leur perception de la réalité. Or, la formation biomédicale pousse

les soignants à se centrer sur la santé objective et à vouloir imposer leurs propres objectifs, pensant bien faire. Cela ne fonctionne pas toujours, car il faut accorder une place centrale à la manière dont la personne se voit, comprend sa situation et hiérarchise ses problèmes.

Par exemple, un patient peut dire: « Je me sens de plus en plus limité dans ma vie quotidienne, je suis inquiet pour mon avenir professionnel, je ne sais pas si je pourrai continuer à travailler.» Si on ne prend pas en compte cette angoisse, on passe à côté de l'essentiel. Beaucoup de patients atteints de maladies chroniques vivent dans une grande précarité et doivent continuer à travailler malgré leur état. Leur recommander de faire de l'activité physique trois à quatre fois par semaine, de s'inscrire à l'aquagym, n'a alors aucun sens: ils n'ont ni le temps, ni l'énergie, ni les moyens.

▶ Comment faire coïncider les objectifs médicaux des soignants avec ceux des patients ?

Dr Fabrice Caron: Il faut avancer ensemble. Le soin ne se construit pas pour la personne, mais avec elle. Le rôle du médecin ou du soignant n'est pas de tout résoudre, mais d'accompagner le patient dans l'élaboration d'un projet de santé qui ait du sens pour lui. C'est l'essence même de l'éducation thérapeutique. Cette démarche suppose une méthode, qui commence par un entretien dit de compréhension. Contrairement à l'approche biomédicale centrée sur le diagnostic, on se situe ici dans une logique biopsychosociale. Il ne s'agit pas d'un interrogatoire ni d'un diagnostic au sens classique du terme. L'expression diagnostic éducatif était utilisée autrefois, mais elle prête à confusion: elle évoque une démarche ponctuelle, un constat figé (« vous êtes asthmatique », « vous êtes BPCO »). Or, la réalité est tout autre. L'analyse éducative n'est jamais achevée ni exhaustive. Elle doit être réévaluée en permanence, au fil de l'accompagnement, pour comprendre comment la personne vit avec sa maladie et comment l'aider à mieux vivre avec.

Parfois, souvent, demander à une personne malade chronique, quels sont ses projets n'a pas de sens: elle peut être sidérée, déprimée ou incapable de se projeter?

Dr Fabrice Caron: Le véritable enjeu est de l'aider à faire émerger ses ressources, à les identifier pour pouvoir s'y appuyer dans le cadre de l'éducation thérapeutique. L'entretien de compréhension doit être approfondi, sans dépasser une demi-heure à trois quarts d'heure, au-delà duquel la charge cognitive devient trop importante pour toutes les parties. L'essentiel est de ne pas interpréter ni reformuler à sa manière ce que la personne a dit. Dans les formations universitaires, on apprend à enregistrer les entretiens (avec l'accord du patient) afin d'analyser les propos réels et non leur interprétation. Dans la pratique quotidienne, à défaut d'enregistrement, il faut consigner fidèlement les verbatims - les expressions exactes du patient - pour éviter les déformations.

Lors des formations, on observe systématiquement que les soignants ont tendance à projeter leurs propres objectifs et à interpréter les propos du patient. Or, l'analyse doit rester objective et s'appuyer sur ce qui est réellement dit. À partir de ces éléments, on distingue les ressources, les problèmes à travailler, les contraintes sur lesquelles on ne peut pas agir, et les zones d'incertitude à explorer: la « problématique ».

Cette analyse conduit à définir des objectifs éducatifs, c'est-à-dire des objectifs d'apprentissage: qu'est-ce que la personne a besoin d'apprendre pour mieux vivre avec sa maladie? Cela peut concerner des aspects très concrets, par exemple apprendre à intégrer des moments d'activité physique dans un emploi du temps surchargé. Si on ne l'aide pas à structurer cette démarche, rien ne change.

Ce processus - entretien, analyse, stratégies éducatives, outils de soutien - doit être continu. S'il s'arrête à la sortie du centre de réadaptation respiratoire, en se limitant à orienter le patient vers un kinésithérapeute ou une association « sport-santé », la dynamique d'apprentissage s'interrompt, et aucun changement durable ne s'installe. La réalité est que 70 à 80 % des patients qui sortent des centres interrompent toute activité physique. Ce constat est préoccupant, mais il souligne l'importance d'une approche continue et individualisée.

▶ L'entretien de compréhension constitue déjà un levier pour faire évoluer le patient. L'entretien motivationnel intervient ensuite ?

Dr Fabrice Caron: C'est exact: une fois la problématique identifiée et un projet éducatif co-construit avec la personne. Tous les outils doivent servir à ce que le patient trouve du sens à son engagement, avec des objectifs concrets. On utilise pour cela la méthode des objectifs SMART: spécifiques, mesurables, atteignables, réalistes et temporellement définis. Concrètement, cela peut être refaire un parcours autour de la maison dans les 15 jours ou monter progressivement les escaliers selon un plan précis sur trois semaines. Ces objectifs sont réalistes et permettent au patient de constater ses progrès. Dans ce cadre, et souvent délaissée, l'auto-évaluation est essentielle pour l'empowerment. Les outils modernes (cardiofréquencemètre, accéléromètre, montres connectées, etc.) ne servent à rien si leur usage se limite à des chiffres: en termes de prévention tertiaire, il faut apprendre aux patients à s'auto-évaluer et à intégrer ces retours dans leur projet de vie, pas seulement pour atteindre des normes. Cette compétence s'acquiert et se travaille, tout comme le reste de l'éducation thérapeutique.

• Quel serait votre message en direction des instances sur le thème de l'ETP?

Dr Fabrice Caron: Si je ne m'étais pas intéressé personnellement à la réadaptation, je n'aurais rien appris de tout cela. Le message essentiel à transmettre aux tutelles et aux décideurs, c'est qu'il faut introduire beaucoup plus de sciences humaines dans la formation médicale. Aujourd'hui, près de 85 % des maladies sont chroniques, avec un poids financier considérable. Pour alléger ce fardeau, au-delà du bénéfice pour les patients, il faut former les soignants à l'approche

éducative. Dans notre domaine - la pneumologie - cela passe par la réadaptation respiratoire, mais la question est plus large : il faut une véritable formation à l'approche éducative, et non quelques phrases dispersées dans le cursus. Il manque un module structuré dédié à cette approche, au même titre que la cardiologie ou la pneumologie.

▶ Cette évolution est d'autant plus nécessaire à l'heure où l'intelligence artificielle prend une place croissante dans la pratique médicale ?

Dr Fabrice Caron: C'est mon opinion, l'IA pourra assister les médecins pour les tâches techniques (diagnostic, dépistage, traitement), mais elle ne remplacera pas la relation d'aide. L'entretien en face à face, la compréhension de la personne dans sa singularité, resteront du domaine humain. C'est là une opportunité majeure: laisser l'IA dégager du temps médical pour permettre aux soignants de se recentrer sur l'essentiel, c'est-à-dire la relation et l'accompagnement. L'enjeu psychosocial à long terme étant majeur pour ces patients, l'intelligence artificielle pourrait, paradoxalement, être bénéfique si elle permet de dégager du temps médical pour la relation et l'accompagnement. À condition, bien sûr, que les soignants aient été formés à adopter une véritable posture éducative.

Comme le disait André Giordan*, pédagogue reconnu: « On apprend seul, mais pas tout seul.» Cette phrase résume parfaitement la démarche éducative: le patient reste l'acteur principal de son apprentissage, mais il a besoin d'un accompagnement pour avancer. J'ai perdu vingt ans avant de comprendre à quel point cette approche change la relation de soin.

* Giordan, A., Apprendre!, Belin nelle édition, 2002.

INTERVIEW



Prévention tertiaire

«La réadaptation respiratoire: une étape de prévention indispensable dans le parcours de soin du patient respiratoire chronique pour le rendre auteur de sa santé»

▶ Dr Jean-Marie Grosbois, pneumologue, Formaction Santé, membre du groupe Alvéole de la SPLF

La réadaptation respiratoire repose sur un triptyque: accompagnement psychosocial et motivationnel, éducation thérapeutique, entraînement à l'effort et activités physiques adaptées. Le cœur de cette approche? L'accompagnement psychosocial et motivationnel, répond le Dr Jean-Marie Grosbois, pneumologue (coordinateur médical de la structure de réadaptation respiratoire à domicile Formaction Santé, Lille), membre du groupe Alvéole de la Société de pneumologie de langue française (SPLF) et membre du conseil d'administration de Santé respiratoire France.

• Quel est l'objectif de la réadaptation respiratoire ?

Dr Jean-Marie Grosbois: L'objectif de la réadaptation respiratoire n'est pas seulement d'améliorer les performances physiques ou les scores de marche à la fin du programme, mais de redonner le pouvoir à la personne malade (et aux aidants), de vivre avec sa (ses) maladie(s) et ses conséquences, afin d'améliorer sa qualité de vie à long terme. Il s'agit avant tout de faire bouger les personnes durablement, certes dans les jambes, mais surtout dans leur tête et dans leur quotidien, pour favoriser des changements de comportements de santé plus favorables de façon pérenne.

En quoi consiste la réadaptation respiratoire?

Dr Jean-Marie Grosbois: La réadaptation respiratoire (RR) repose sur un triptyque: l'accompagnement psychosocial et motivationnel, l'éducation thérapeutique, l'entraînement à l'effort et les activités physiques adaptées. L'accompagnement psychosocial et motivationnel occupe une place centrale, et permet de développer une véritable approche de communication motivationnelle. Celle-ci ne se limite pas à un entretien motivationnel initial, mais s'intègre à l'ensemble du suivi, à travers la posture et les compétences de toute l'équipe. Pour y parvenir, nous utilisons un outil de communication: l'outil DISC (qui décrit quatre profils comportementaux: D pour Dominant, I pour Influent, S pour Stable, et C pour Conforme). D'autres outils existent tels Process com, Big Fives... afin de comprendre comment la personne communique, réagit, perçoit les messages. La démarche motivationnelle s'appuie sur quatre principes fondamentaux

(faire preuve d'empathie, résoudre l'ambivalence, avancer avec les résistances, soutenir le sentiment d'efficacité personnelle), et sur quatre techniques fondamentales: des questions ouvertes, une écoute réflective, une valorisation, une synthèse, sans oublier les silences.

L'éducation thérapeutique (ETP) du patient est indissociable du processus et constitue un élément obligatoire au sein de la RR. En général, elle se déroule sous forme de séances collectives, mais un renforcement individuel reste toujours nécessaire. Elle consiste avant tout à répondre aux besoins des personnes accompagnées, pour les aider à réaliser leurs projets personnels. En se fixant des objectifs qui ont du sens pour eux, les patients redonnent de la cohérence à leur parcours et s'impliquent activement dans leur prise en soin. L'enjeu n'est pas de « dispenser un cours » d'éducation thérapeutique, mais de co-construire un accompagnement adapté, personnalisé et ancré dans la réalité de chacun.

L'entraînement à l'effort et la reprise d'activités physiques adaptées aux possibilités et au choix du patient, réalisées avec plaisir et sans souffrance, sont le troisième pilier de la RR. Ces activités devront s'intégrer naturellement dans l'environnement du patient pour perdurer.

Un point majeur mais souvent négligé reste la place des aidants. Ils partagent les mêmes angoisses, les mêmes peurs, les mêmes répercussions sociales et professionnelles que la personne malade. Ils craignent de mal agir, de ne pas reconnaître une exacerbation, ou d'aborder des sujets difficiles comme la mort. S'il n'est pas facile de les intégrer dans un programme de RR en centres, c'est plus facile en cas de RR à domicile, car ils sont souvent présents lors des séances. Cette « dynamique de couple » est une des clefs du succès des résultats à long terme.

La réadaptation respiratoire offre ainsi un espace privilégié, dans un temps défini, pour aborder ces thèmes, si la personne ou ses proches en expriment le besoin. Ce temps collectif et individuel permet de parler de tout ce qui fait partie de la vie avec une maladie chronique: l'adhésion aux traitements, la gestion des exacerbations, la gestion du stress, la vie intime, la place de la famille, ou la fin de vie. L'éducation thérapeutique, dans cette prise en soin, devient donc un accompagnement global, médical, psychologique et humain.

Pour tout cela, il faut une équipe ?

Dr Jean-Marie Grosbois: Oui, pour que tout cela fonctionne, il faut une équipe, mais pas une simple juxtaposition de professionnels. L'approche doit être inter ou transdisciplinaire, et non multidisciplinaire. Dans un modèle multidisciplinaire, chacun agit dans son couloir, sans réelle coordination: le patient reçoit des messages fragmentés - faire de la prévention, du renforcement musculaire, de la relaxation, parler de la famille - sans fil conducteur. Résultat: un empilement de recommandations, souvent déroutant pour le patient.

L'approche transdisciplinaire, au contraire, met en cohérence ces interventions autour d'un projet partagé, quel que soit la formation initiale de l'intervenant. Ce référent est la figure pivot du parcours, vers qui convergent les échanges et les questions du patient. Il peut s'agir d'une infirmière, d'un psychologue, d'un kinésithérapeute, d'un enseignant en activité physique adaptée, ou tout professionnel de la RR, dès lors qu'il est formé à la réadaptation respiratoire et à l'éducation

thérapeutique. Une communication motivationnelle adaptée, permettra de créer une confiance et une alliance thérapeutique plus rapides et solides dans le temps.

Cette approche nécessite une coordination médicale et des réunions d'équipe pour améliorer les compétences de chacun, avec pour objectifs communs de répondre aux besoins de la personne: l'essoufflement, la peur de l'effort, la fatigue, l'angoisse de mourir, la crainte d'un échec dans l'intimité ou dans la vie quotidienne, le regard des autres. C'est cette approche globale, humaine et structurée qui donne (ou redonne) du sens au travail des professionnels s'engageant en RR.

▶ Sur quels principes fondamentaux se fondent les changements de comportement de santé ?

Dr Jean-Marie Grosbois: Quatre principes constituent la base du changement de comportement de santé en ETP et en RR. L'empathie, d'abord, c'est la clé de toute relation d'aide. Se mettre à la place de l'autre sans se confondre avec lui. Comprendre sans juger, accueillir sans compatir à l'excès. Sans empathie, il n'y a pas de confiance possible, donc pas d'alliance thérapeutique. Un professionnel de santé n'est pas toujours « suffisamment » empathique pour accompagner (le « Care ») une personne avec des maladies chroniques, alors qu'il est compétent pour traiter (le « Cure ») les maladies.

Second principe: résoudre l'ambivalence. Il s'agit d'aider la personne à clarifier ses contradictions internes. Elle dit « j'aimerais bien faire plus d'activité physique, mais je n'ai pas le temps ». Ce « mais » est un signal. Le rôle du soignant n'est pas de contredire, mais d'explorer cette tension. L'entretien motivationnel fournit des outils concrets pour cela, notamment la balance décisionnelle: peser avec le patient les avantages du changement et les inconvénients du statu quo. Ce travail d'exploration permet souvent à la personne elle-même de formuler ses propres raisons de bouger.

Troisième principe: avancer avec les résistances. Cela signifie accepter le refus, la lassitude, les objections, sans confrontation. Si le soignant s'oppose, il nourrit la résistance. Si, au contraire, il l'accueille (« oui, je comprends que ce soit difficile») et rebondit par une question ouverte (« comment pourrions-nous faire pour que ce soit un peu moins lourd?»), il transforme la résistance en levier. L'idée est d'accompagner le mouvement plutôt que de forcer la marche.

Enfin, quatrième principe: soutenir le sentiment d'efficacité personnelle (ou auto-efficacité). C'est rappeler au patient qu'il a déjà réussi des choses, qu'il est capable de progresser. Ce sentiment conditionne directement l'action. Sans confiance en sa capacité à changer, il n'y aura pas de changement. Le rôle du soignant est donc d'aider la personne à retrouver cette confiance en elle, par des objectifs simples, atteignables, mesurables, toujours valorisés.

La notion de négociation est également primordiale ?

Dr Jean-Marie Grosbois: Oui, la négociation est un pilier central de l'éducation thérapeutique. Elle distingue cette démarche d'une relation descendante où le soignant « prescrit une ordonnance à un patient ». Il ne s'agit pas d'imposer,

mais de co-construire, grâce à une alliance thérapeutique solide. La communication, c'est la partie émergée de l'iceberg: ce que l'on voit, ce que l'on entend, c'est la clef d'entrée. Mais en dessous se trouvent les valeurs, les intelligences, croyances, émotions, représentations, et l'histoire personnelle, qui influencent tout le reste. Sans accéder à cette partie immergée, aucune relation authentique ne peut s'installer.

La négociation consiste à co construire ensemble des objectifs pédagogiques réalistes, à partir des projets personnels du patient qui donneront du sens au programme. Par exemple: « mieux gérer mon essoufflement » devient un objectif pédagogique qui s'inscrit dans un projet personnel comme « pouvoir aller chercher mes petits-enfants à l'école », « retourner marcher avec mes amis » ou « monter plus facilement les escaliers ». Ces objectifs, définis selon le modèle SMART (spécifiques, mesurables, atteignables, réalistes, temporellement définis), servent de balises concrètes pour guider la progression. C'est cette logique qui transforme la RR et l'ETP en un processus de changement partagé, où le professionnel et la personne avancent ensemble, sur un terrain commun de sens et d'engagement.

Comment soutenir le sentiment d'efficacité personnelle ?

Dr Jean-Marie Grosbois: Grâce notamment à l'écoute active ou réflexive. Elle consiste à entendre vraiment ce que dit la personne, à reformuler pour s'assurer de bien comprendre, et à lui montrer qu'elle a été entendue. La reformulation joue un double rôle: elle confirme la compréhension du soignant et valorise la parole du patient, qui ne se sent plus réduit à sa pathologie mais reconnu comme une personne. Elle peut être cognitive (« si je comprends bien, vous me dites que… ») ou émotionnelle (« j'ai l'impression que cette situation vous met en colère »). Cette dernière forme permet souvent de libérer une parole authentique, et incite la personne à aller plus loin dans son récit, parfois jusqu'à livrer des éléments qu'elle n'aurait jamais envisagé d'aborder.

Quand le patient se sent écouté, reconnu et respecté, il s'implique davantage. C'est ainsi que se construit la confiance, que se tisse une véritable alliance thérapeutique et que se renforce le sentiment d'efficacité personnelle, amenant le patient à s'engager dans le changement.

Pour une re-mise en mouvement...

Dr Jean-Marie Grosbois: Aujourd'hui, la « prise en charge » reste souvent centrée sur le CURE: on soigne un patient, on rédige une ordonnance, on donne quelques conseils et un minimum d'informations. C'est encore une approche descendante, où le professionnel agit et le patient reçoit. Demain, l'enjeu est tout autre dans les maladies chroniques, avec la notion de « prise en soin » d'une personne et de ses aidants. L'idée n'est plus seulement de transmettre des savoirs, mais de transférer des compétences: savoir, savoir-faire et savoir-être, pour que « le patient » apprenne à vivre mieux, à mieux gérer sa maladie et à redevenir non seulement acteur mais auteur de sa santé.

Dans ce cadre, le rôle du professionnel de l'ETP et la RR est celui d'un passeur. Il ne « porte » pas le patient, il avance avec lui. La métaphore du gué illustre bien cette posture : dans la prise en charge classique, on transporte le patient sur son dos ; dans l'éducation thérapeutique, on nage ensemble pour lui permettre, ensuite, de continuer seul.

L'objectif reste réaliste : il s'agit de réduire les conséquences de la maladie respiratoire chronique, de ralentir sa progression et de limiter les comorbidités. La réadaptation respiratoire s'inscrit ainsi pleinement dans la prévention tertiaire active : Prév'Action, où chaque étape vise à renforcer les capacités physiques, psychologiques et sociales de la personne malade et de ses aidants.

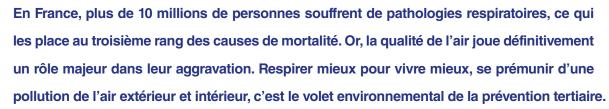
Le CARE et le CURE... changeons de paradigme!

Il faut revoir le paradigme du soin, insiste le Dr Jean-Marie Grosbois. «Aujourd'hui, la pratique médicale reste dominée par le CURE, c'est-à-dire le « soigner », le traitement technique et biomédical. Le CARE, lui, renvoie au « prendre soin », à la relation, à l'écoute, à l'accompagnement. Le déséquilibre aujourd'hui entre les deux est évident: beaucoup de CURE, trop peu de Care. On obtient ce jeu de mots évocateur: CURare: le patient se retrouve « paralysé », submergé par les prescriptions, les appareils, les traitements, les contraintes quotidiennes. Il perd la main sur la gestion de sa vie, non seulement sur sa maladie, mais sur « son quotidien».»

L'objectif de la Réadaptation Respiratoire et de l'ETP, est précisément d'inverser ce rapport. Il s'agit de redonner du temps au CARE tout en maintenant bien sûr le Cure, pour parvenir à une forme d'équilibre que l'on pourrait appeler CARure: une personne plus forte, plus autonome, plus actrice de ses choix. « C'est tout le sens de l'empowerment, résume le pneumologue, permettre au patient de reprendre du pouvoir sur sa vie et sur sa maladie, en lui donnant les moyens - techniques, relationnels et émotionnels - de faire face.»

Prévention tertiaire des maladies respiratoires: Agir sur la qualité de l'air extérieur, intérieur et professionnel

▶ Guillaume Boulanger, responsable Unité Qualité des milieux de vie et du travail et santé des populations à la Direction Santé Environnement Travail de Santé publique France.





« Les facteurs environnementaux et professionnels sont souvent sous-estimés en matière de prévention tertiaire, commente Guillaume Boulanger, responsable Unité Qualité des milieux de vie et du travail et santé des populations à la Direction Santé Environnement Travail de Santé publique France. Ils sont pourtant nombreux: pollution de l'air extérieur et intérieur, dont l'exposition aux produits de consommation courante, etc.»

Les **facteurs environnementaux** regroupent l'exposition aux pollens, aux moisissures, aux acariens, ainsi qu'à la pollution de l'air ambiant et intérieur. S'ajoutent diverses substances chimiques comme le formaldéhyde, les terpènes présents dans les parfums d'intérieur, ou encore les solvants contenus dans les peintures, les colles et les vernis. Les ammoniums quaternaires, utilisés dans de nombreux désinfectants et produits ménagers, font également partie des agents incriminés.

Les facteurs professionnels concernent les expositions à des produits chimiques, à des fumées ou à des poussières sur le lieu de travail. Ces expositions sont impliquées dans 10 à 20% des cas d'asthme, de bronchopneumopathie chronique obstructive et de cancer du poumon chez l'adulte. Le changement climatique, notamment par son impact sur les allergies, contribue également à l'augmentation des cas d'asthme d'origine allergique.

« Les personnes atteintes de maladies respiratoires chroniques, particulièrement vulnérables, ne savent pas toujours comment se protéger (par exemple, l'asthme allergique favorisé par le changement climatique, avec une augmenta-

tion des allergènes et de leur potentiel allergisant), souligne-t-il, notamment contre la pollution extérieure. En revanche, il est possible d'agir au quotidien pour limiter l'exposition aux polluants intérieurs.»

Un exemple ressortait d'un questionnaire de la Fondation du Souffle (Regards sur le Souffle, 2024): les personnes présentant des symptômes ou des maladies respiratoires sont plus nombreuses que les autres à utiliser des produits qui peuvent pourtant aggraver leurs symptômes: 81 % recourent aux bougies parfumées, 71 % aux huiles essentielles et 83 % aux aérosols. « Cela souligne l'importance de mieux connaître les sources d'aggravation des pathologies respiratoires dans une logique de prévention tertiaire », poursuit-il.

Air sain: protéger les patients respiratoires au quotidien

La formation et l'information du public, comme des professionnels de santé, jouent un rôle clé. Le <u>4º Plan national santé environnement</u> (PNSE) (« un environnement, une santé» 2021-2025)* formule plusieurs actions sur la réduction de l'exposition aux substances chimiques et aux composés organiques volatils. « Si je devais en citer quelques-unes, précise Guillaume Boulanger, ce serait d'abord l'action 1, qui consiste à mieux connaître l'état de son environnement et les bonnes pratiques à adopter. L'action 3 vise à informer plus largement sur l'usage adéquat des produits ménagers et sur leurs effets sur la santé et l'environnement. L'action 5 cherche à approfondir les connaissances des professionnels sur les liens entre environnement et santé ; aujourd'hui, cette thématique représente moins de 1 % des formations labellisées "Développement Professionnel Continu". Enfin, l'action 14 propose d'améliorer la qualité de l'air intérieur, au-delà des seules interventions sur les produits ménagers et les biocides.»

Pour l'air extérieur, les dispositifs d'information se sont nettement développés. De nombreuses applications et indices permettent désormais de connaître la qualité de l'air en temps réel. Ces outils sont utiles aux patients souffrant de pathologies respiratoires, car ils peuvent adapter leurs activités en fonction des pics de pollution. Cette information participe directement à la prévention des exacerbations. En revanche, pour la qualité de l'air intérieur, les moyens restent limités. Les données sont encore peu accessibles au grand public, alors même que l'exposition à certains polluants domestiques peut être importante. Le PNSE prévoit de renforcer la surveillance et la diffusion d'informations dans ce domaine.

« Il est possible d'améliorer la qualité de l'air intérieur en choisissant des matériaux et des produits de consommation émettant peu de substances polluantes, et en veillant à un bon renouvellement de l'air dans les locaux, illustre Guillaume Boulanger. La première étape consiste à limiter les sources de pollution: produits de construction, de décoration, d'entretien, désodorisants à combustion (bougies parfumées, encens) ou non combustibles (sprays, diffuseurs). Une aération régulière et une ventilation efficace sont indispensables.

Aérer le logement, en ouvrant largement les fenêtres dans toutes les pièces au moins dix minutes par jour, permet de diminuer la concentration des polluants. Cette pratique doit être systématique lors d'activités comme le ménage, le bricolage ou la cuisine.» La ventilation, qu'elle soit naturelle (grilles et bouches d'aération) ou mécanique (ventilation mécanique contrôlée), doit assurer un renouvellement continu de l'air et être entretenue régulièrement.

L'exposition aux moisissures, surtout par inhalation, favorise l'apparition ou l'aggravation d'allergies respiratoires et de pathologies comme l'asthme. « Pour s'en prémunir, poursuit-il, il faut identifier et éliminer la source d'humidité, nettoyer les taches de moisissure et aérer fréquemment, notamment après les activités qui génèrent de la vapeur d'eau.»

Ces recommandations sont détaillées sur les sites de l'<u>Agence de la transition écologique</u>, de l'<u>Observatoire de la qualité de l'air intérieur</u>, <u>du ministère de la Santé</u> et de celui de la <u>Transition écologique</u>.

Les conseillers en environnement intérieur, un maillon essentiel pour une meilleure qualité de l'air des logements

Concernant la qualité de l'air intérieur, le rôle des conseillers en environnement intérieur (CEI) est essentiel. Dans certaines régions, des conseillers en environnement intérieur (CEI) peuvent intervenir au domicile de pa-



tients asthmatiques, sur demande d'un médecin, pour toute suspicion de lien avec l'environnement intérieur (présence d'acariens, d'allergènes d'animaux domestiques, de moisissures, de composés organiques volatils, etc.). Les CEI effectuent un audit de la qualité de l'air, mesurent les polluants et aident les patients à adopter de bonnes pratiques pour améliorer leur environnement intérieur. Ces équipes interviennent directement au domicile des patients pour identifier les sources possibles d'aggravation des symptômes respiratoires et proposer des mesures concrètes. « *Toutefois*, reconnaît Guillaume Boulanger, lorsqu'elles ne sont pas rattachées à une structure hospitalière, leur pérennité financière reste fragile.» Le Plan national santé environnement actuel recommande de stabiliser ces postes et d'en amplifier le déploiement, car les CEI ne couvrent pas encore l'ensemble du territoire. Leur action constitue pourtant un relais de terrain efficace, au plus près des patients.

Le prix respiratoire de certains métiers

Il faut aussi prendre en compte l'environnement professionnel. Certaines pathologies respiratoires sont directement liées aux expositions sur le lieu de travail. « Par exemple, illustre le chercheur, l'exposition répétée à l'amiante, aux rayonnements ionisants, aux poussières ou vapeurs arsenicales, ainsi qu'aux fumées contenant du cadmium ou de la silice cristalline, peut être à l'origine de cancers broncho-pulmonaires ou d'affections respiratoires comme la broncho-pneumopathie chronique obstructive. De même, l'exposition répétée dans les activités d'élevage et de manipulation d'animaux, de broyage de grains de céréales, d'ensachage ou d'utilisation de farines, ou encore lors de la manipulation de substances chimiques (sulfites, glycols, anhydride, glutaraldéhyde, etc.) peut entraîner des rhinites ou des asthmes professionnels.»

Enfin, il ne faut pas oublier que la prévention tertiaire vise la réhabilitation de la personne et son suivi. Elle a pour objectif de diminuer les récidives et les incapacités, afin de limiter les complications et séquelles d'une maladie. « Elle s'oriente désormais davantage vers la réparation que vers la prévention, note-t-il. Il est nécessaire de garantir un maintien ou un retour à l'emploi adapté, ainsi qu'une réinsertion professionnelle appropriée.»

La prévention tertiaire liée à l'environnement passe aussi par les professionnels de santé

Les patients devraient pouvoir s'appuyer sur leur médecin, leur pharmacien ou d'autres soignants pour obtenir des conseils pratiques concernant leur environnement. « Or, les médecins, notamment les pneumologues, reçoivent peu de formation initiale et continue sur les facteurs environnementaux et professionnels à l'origine de pathologies respiratoires, regrette-t-il. Ils sont souvent démunis pour orienter ou conseiller leurs patients. Renforcer leur formation par des modules spécifiques permettrait d'améliorer l'identification des sources de risque, l'orientation des patients vers les bons interlocuteurs et la mise en œuvre de solutions d'aménagement de leur environnement. Ce champ représente un potentiel de progrès considérable en matière de prévention et de santé publique.»

« Le Plan national santé environnement (PNSE 4) mériterait d'être renouvelé, voire renforcé, estime Guillaume Boulanger. Certains suggèrent d'évoluer vers une véritable stratégie « santé - environnement - travail », qui ne se limiterait pas à des orientations générales, mais intégrerait aussi une logique de moyens, indispensable pour assurer la mise en œuvre effective des objectifs. C'est l'un des points faibles récurrents des plans précédents.»

▶ La réparation individuelle, importante dans le cadre de la qualité de l'air en lien avec une pathologie respiratoire

Concernant la qualité de l'air extérieur, la question de la réparation mérite d'être évoquée. « Il est essentiel d'informer les associations de patients et les travailleurs sur leurs droits en la matière, mentionne-t-il. Des tableaux de maladies professionnelles établissent la correspondance entre certains agents d'exposition et des pathologies respiratoires reconnues. Lorsqu'une maladie figure dans ces tableaux ou qu'un lien direct avec l'exposition professionnelle peut être démontré, la victime peut obtenir une indemnisation. Cette reconnaissance a une portée double : financière, bien sûr, mais aussi morale. Elle permet à la personne concernée de voir son exposition reconnue et sa souffrance légitimée.»

On peut définir une maladie comme « professionnelle » lorsqu'elle résulte directement de l'exposition, plus ou moins prolongée, d'un travailleur à un risque physique, chimique ou biologique, ou des conditions dans lesquelles il exerce son activité professionnelle. Cependant, établir un lien direct de cause à effet entre la maladie et l'activité professionnelle peut parfois s'avérer complexe. La reconnaissance du caractère professionnel d'une maladie repose alors sur deux voies possibles: soit une présomption d'origine professionnelle, lorsque le salarié remplit toutes les conditions de prise en charge figurant dans l'un des tableaux annexés au livre IV du Code de la sécurité sociale pour le régime général ou au livre VII du Code rural pour le régime agricole ; soit la reconnaissance par la Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) ou la Mutualité sociale agricole (MSA), après avis d'un comité régional spécialisé, d'un lien existant entre l'activité professionnelle et la maladie (art. L. 461-1 alinéa 4 et R. 461-8 du Code de la sécurité sociale).

La demande de reconnaissance du caractère professionnel d'une maladie appartient à la victime (ou à ses ayants-droits) et non à l'employeur. Elle se fait auprès de la CPAM ou de la MSA dont dépend la personne concernée. La démarche nécessite une déclaration sur formulaire-type, disponible auprès de ces caisses, accompagnée d'un certificat médical descriptif établi par le médecin choisi par la victime et de l'attestation de salaire transmise par l'employeur.

La reconnaissance ouvre droit à diverses prestations pour la victime, notamment l'indemnisation de son incapacité permanente et, lorsque l'arrêt de travail est médicalement justifié, l'indemnisation de son incapacité temporaire.

Une décision inédite

Sur le versant individuel, la décision du tribunal administratif de Paris reconnaissant la responsabilité de l'État dans l'insuffisance de la lutte contre la pollution de l'air est inédite (2023). Elle concernait une fillette vivant à proximité d'un axe routier très fréquenté. Ses crises d'asthme s'aggravaient lors des pics de pollution, entraînant plusieurs hospitalisations. Sa famille a attaqué l'État, estimant que l'exposition à la pollution de l'air était à l'origine de sa maladie. Le Conseil d'État a confirmé la condamnation de l'État pour sa faute dans la gestion de la pollution de l'air, responsable des préjudices subis par l'enfant du couple. Le chercheur commente: « c'est l'une des rares fois où un lien individuel entre pollution atmosphérique et pathologie respiratoire a été reconnu. Les juges ont retenu la responsabilité de l'État, d'autant que l'état de santé de l'enfant s'est nettement amélioré après un déménagement dans une zone moins exposée.» Cette décision a donc une portée symbolique forte : elle confirme la réalité de l'impact sanitaire de la pollution de l'air et l'obligation pour les pouvoirs publics d'agir. L'indemnisation versée (1500 euros) reste modeste, mais la reconnaissance officielle du lien de causalité constitue une avancée majeure pour les familles. Elle met aussi en lumière une question essentielle: celle des inégalités sociales de santé. Peu de familles, peu de personnes malades chroniques disposent des moyens de déménager pour s'éloigner des zones polluées, alors même qu'elles y sont souvent les plus exposées, aggravant encore une maladie qui aurait été causée/révélée par cette pollution. « Cette affaire illustre donc, au-delà du cas individuel, la nécessité d'une action publique plus équitable et plus ferme pour réduire l'exposition à la pollution de l'air», conclut Guillaume Boulanger.

LE GRAND ENTRETIEN

Pr Nicolas Roche, chef du service de pneumologie
(hôpital Cochin, APHP, Paris)
« Prévention et innovations dans les pathologies
respiratoires chroniques: optimiser le suivi, l'organisation de
la prise en charge et développer la télésurveillance
pour réduire les exacerbations »



→ Quelles sont les perspectives pour améliorer la prévention des exacerbations et ainsi optimiser la prévention tertiaire ?

Pr Nicolas Roche: Aucune exacerbation ne doit être prise à la légère. Les exacerbations sévères, entraînant une hospitalisation, ont un impact immédiat et à long terme sur la mortalité en augmentant le risque d'événements cardiovasculaires. Celles qui ne nécessitent pas d'hospitalisation mais requièrent un traitement par antibiotiques et/ou corticoïdes en plus des bronchodilatateurs, même qualifiées de « modérées », ont elles aussi un impact à long terme: elles augmentent la mortalité et le risque cardiovasculaire par rapport à un patient sans exacerbation. Ce risque s'accentue lorsque les exacerbations se répètent. Leur répétition est également associée à une accélération du déclin de la fonction respiratoire et de la qualité de vie, ainsi qu'à une hausse du fardeau pour la société (recours aux soins, dépenses qu'elles entraînent).

Ainsi, un seul épisode, qu'il soit modéré ou sévère, suffit à alerter et à justifier la mise en place de mesures visant à réduire le risque d'exacerbations ultérieures. Quelles sont-elles ?

La prévention tertiaire repose alors sur des interventions médicamenteuses, dont les traitements inhalés constituent la pierre angulaire, et sur des mesures non médicamenteuses. Parmi celles-ci, les vaccinations (grippe, COVID-19, pneumocoque, VRS, coqueluche) occupent une place centrale. L'éducation thérapeutique et la réadaptation respiratoire complètent la prise en charge médicamenteuse, tandis que le sevrage tabagique reste la première intervention non médicamenteuse. Les recommandations actuelles sont clairement définies, mais leur application demeure inconstante. Le taux de vaccination reste trop faible: selon les données du SNDS, seuls 50 à 65% des patients à risque sont vaccinés contre la grippe, et la couverture pour le pneumocoque ne dépasse pas 20 à 30%, très en deçà des objectifs fixés. Des mesures simples, mais encore trop peu mises en œuvre.

▶ Comment faire en sorte que chaque épisode d'exacerbation soit une occasion de renforcer la prévention tertiaire ?

Pr Nicolas Roche: Il serait utile de disposer d'une check-list lors de chaque épisode d'exacerbation afin de vérifier rapidement plusieurs points: statut tabagique, actualisation des vaccinations, adaptation du traitement, observance, technique d'inhalation, comorbidités, indication d'éducation thérapeutique et de réadaptation respiratoire. Cette démarche concerne aussi bien les pneumologues que les médecins généralistes, ainsi que l'ensemble des professionnels de santé habilités à vacciner, y compris les pharmaciens. La multiplication des intervenants ne garantit pas une meilleure couverture: chacun doit assumer sa part de responsabilité et ne pas compter sur un autre pour accomplir la tâche. C'est une vigilance individuelle de chaque acteur de santé. Pour l'ensemble de ces éléments, plusieurs stratégies simples peuvent favoriser une meilleure application des recommandations. La standardisation du processus de vérification limite les oublis et peut s'appuyer sur des outils intégrés aux logiciels des hôpitaux ou des cabinets médicaux.

Dans ce cadre, la télésurveillance sera-t-elle incontournable ?

Pr Nicolas Roche: Il est encore prématuré de qualifier la télésurveillance d'incontournable. À ce stade, son potentiel apparaît élevé pour le suivi des patients respiratoires, mais son impact dépendra de la capacité du système de santé à transformer l'essai en bénéfice concret. L'enjeu n'est pas seulement de capter des signaux, mais de les analyser à l'aide d'outils d'intelligence artificielle et de mettre en place une chaîne de réaction opérationnelle permettant une intervention adaptée, sans surcharge pour le patient ni pour le personnel soignant.

Les solutions à l'étude, fondées sur des capteurs connectés (bracelets, notamment), reposent sur le recueil de paramètres vitaux et visent à détecter les exacerbations avec un certain délai d'avance, parfois plusieurs jours avant l'apparition des symptômes perçus par le patient. L'alerte générée peut être transmise au professionnel de santé concerné, favorisant ainsi une intervention précoce. Elle doit toutefois être d'abord analysée par le système pour en confirmer la réalité et la nature (technique ou clinique), avant d'être relayée vers les professionnels. Selon le modèle retenu, le destinataire peut être une plateforme de télésurveillance, une infirmière hospitalière, un professionnel d'une maison médicale ou un prestataire de services à domicile. Avant toute médicalisation du signal, un premier contact téléphonique avec le patient, assuré par une infirmière formée à cet effet, permet d'en affiner l'évaluation. Ces dispositifs associent surveillance et anticipation, avec un potentiel réel d'amélioration de la prévention tertiaire et de la prise en charge des exacerbations. Les technologies existent déjà, mais il reste à prouver qu'elles peuvent effectivement réduire la morbi-mortalité liée à ces épisodes. La difficulté principale réside là: il semble logique qu'une prise en charge plus précoce améliore le pronostic, mais les preuves cliniques manquent encore et doivent être établies. L'efficacité dépend à la fois de la performance des outils à détecter ou anticiper les exacerbations et de la capacité du système de soins à réagir de manière appropriée. Cette réponse sup-

pose une organisation claire, structurée et efficiente, définissant précisément le traitement de l'alerte. Le déploiement de la télésurveillance dans la prévention des exacerbations nécessite des financements dédiés et la poursuite des études cliniques en cours.

• Quelles autres formes prennent ces innovations de télésurveillance ?

Pr Nicolas Roche: On peut envisager plusieurs formes de télésurveillance. Les plus courantes concernent les dispositifs d'inhalation. Certains systèmes, intégrés à ces dispositifs, permettent de suivre l'utilisation réelle des traitements. Ils détectent l'inobservance ou le mésusage, alertent le patient et, si nécessaire, le professionnel de santé. La correction rapide de ces situations est essentielle, car le non-respect du traitement constitue un facteur de risque reconnu d'exacerbation. Par ailleurs, des études, notamment dans l'asthme, ont montré qu'une augmentation de l'usage du traitement de secours (bronchodilatateurs de courte durée d'action) pouvait précéder l'exacerbation et servir d'alerte précoce, parfois avant même la perception des symptômes par le patient.

Chez les patients les plus sévères, la télésurveillance s'applique aux dispositifs de support ventilatoire, tels que la ventilation non invasive et l'oxygénothérapie. Ces systèmes sont encadrés, mais leur diffusion demeure limitée. Certaines expérimentations ont donné des résultats décevants, sans doute en raison de la performance encore insuffisante des algorithmes et d'une organisation inadaptée de la chaîne de réaction. La télésurveillance des appareils de ventilation tend néanmoins à devenir indispensable pour les patients sous ventilation non invasive. Les données, déjà collectées, ne nécessitent pas forcément une transmission en temps réel ; des relevés différés sur quelques jours suffisent à assurer un suivi efficace et à prévenir l'aggravation de l'état clinique.

Autre point essentiel, quel que soit son domaine d'application, la télésurveillance doit rester acceptable pour le patient. Un dispositif qui génère trop d'alertes ou impose des contacts quotidiens non pertinents risque d'accroître la charge mentale et de diminuer l'adhésion. Une fois encore, la principale difficulté ne tient pas à la technologie elle-même, mais à l'organisation logistique et clinique chargée de transformer l'alerte en action efficace, tout en préservant le confort et la sécurité du patient.

▶ Et du côté des thérapeutiques ?

Pr Nicolas Roche: Concernant les biothérapies, aucun de ces traitements n'est actuellement remboursé en France. Le dupilumab, anticorps monoclonal qui bloque l'action des interleukines 4 et 13 impliquées dans les réactions inflammatoires de type Th2 (déjà prescrit dans l'asthme sévère de type éosinophilique), est autorisé en Europe. Le mépolizumab, anticorps monoclonal ciblant l'interleukine-5, n'est pour l'instant autorisé qu'aux États-Unis. Les indications du dupilumab concernent une minorité de patients: environ 10 à 20% des patients multi-exacerbateurs, c'est-à-dire présentant une éosinophilie > 300/mm³ et une symptomatologie de bronchite chronique. Ce traitement n'a pas de place après un épisode modéré isolé, où les traitements inhalés demeurent la base de la prévention.

En dehors des biothérapies, certains traitements complémentaires peuvent être envisagés, comme les macrolides (azithromycine, par exemple) en prophylaxie chez des patients soigneusement sélectionnés.

Ces mesures relèvent d'une prise en charge spécialisée et doivent s'inscrire dans une stratégie globale de prévention. Pour le médecin généraliste, face à un patient présentant des exacerbations répétées ou sévères, il est pertinent de solliciter un avis pneumologique. Le spécialiste peut identifier des facteurs aggravants, parfois simples à corriger: reflux gastro-œsophagien, maladies respiratoires associées, colonisation bactérienne ou autres comorbidités. Son intervention permet d'optimiser la prise en charge avant que l'état du patient ne conduise à une hospitalisation.

En résumé

Chaque exacerbation doit être envisagée comme une occasion de renforcer le parcours du patient atteint de maladie respiratoire chronique. Cela suppose un suivi coordonné entre le médecin généraliste, les spécialistes respiratoires et les autres intervenants, ainsi qu'une prise en charge rigoureuse des comorbidités, notamment cardiovasculaires. Ces éléments peuvent être intégrés dans une checklist qui ne constitue pas seulement un outil de rappel, mais un cadre structurant du parcours de soins, permettant de contrôler l'ensemble des facteurs modifiables. L'objectif de la prévention tertiaire est d'assurer une circulation fluide du patient entre les différents professionnels de santé, avec un suivi continu et des interventions adaptées à chaque étape. Ce parcours idéal se confronte souvent aux contraintes locales, à la démographie médicale et aux ressources disponibles. L'enjeu, à l'échelle de chaque territoire de santé, est d'identifier les acteurs à mobiliser - médecins généralistes, pneumologues, kinésithérapeutes, infirmières, pharmaciens, en ville comme à l'hôpital - et de coordonner leur action autour du médecin traitant, pivot du dispositif. Un parcours de soins structuré et optimisé offre le meilleur potentiel pour améliorer l'état de santé du patient qui doit aussi se sentir acteur et ainsi réduire le fardeau de la maladie, à la fois pour l'individu et pour la collectivité.

INTERVIEW



« Il est nécessaire de prioriser le financement des affections de longue durée et de revoir l'organisation du système de santé, de façon à ce que les efforts financiers soient partagés, notamment pour la prévention tertiaire, avec la participation des complémentaires santé conjointement à l'Assurance maladie.»

Josette Guéniau, directrice de l'Observatoire Santé Innovation de l'Institut Sapiens

L'Institut Sapiens, un think tank indépendant, possède son observatoire Santé et Innovation (OSI). Celui-ci analyse l'organisation, le financement du système de santé et les politiques publiques, notamment en termes d'innovation.

▶ Comment faire pour que la France cesse d'être considérée comme dernière de la classe en matière de prévention, et notamment tertiaire?

Josette Guéniau: Il y a une grande oubliée dans la santé: la prévention. L'histoire du dieu Esculape et de ses deux filles nous a fait retenir surtout Panacée, la déesse de la guérison, et on a trop souvent oublié la prévention - Hygie. Et même lorsqu'on parle de prévention, on se limite presque toujours à celle dite primaire. La prévention secondaire apparaît rarement, et la prévention tertiaire n'est quasiment jamais évoquée officiellement. Quand on lit les rapports de la DREES- Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques-, par exemple, et ceux du ministère de la Santé, on constate que la prévention représentait 7,5 milliards d'euros en 2020 (1)*. Une bonne partie de ce qui relève de la prévention secondaire et tertiaire est en fait intégrée dans la Consommation de Soins et de Biens Médicaux (CSBM). Ainsi, les chiffres officiels sur la prévention reflètent essentiellement la prévention primaire. C'est pour cela que la France est souvent considérée comme dernière de la classe en matière de prévention.

▶ Pourquoi la prévention tertiaire reste-t-elle marginalisée dans les politiques de santé françaises malgré le consensus des rapports publics sur son intérêt?

Josette Guéniau: La prévention tertiaire est un double parent pauvre de la santé, noyée au milieu d'une masse qui ne cesse de croître, en grande partie du fait des affections de longue durée: ladite CSBM - consommation de soins et de biens médicaux. La prévention secondaire et surtout tertiaire pour les malades chroniques ne reçoivent pas l'attention

nécessaire. La France accuse un retard évident dans ce domaine, et qui perdure. On fonctionne au cas par cas, avec du saupoudrage. On parvient parfois - en théorie - à trouver un financement pour l'éducation thérapeutique du patient (ETP) ou pour l'APA, mais c'est toujours au coup par coup. C'est le cas également des expérimentations, articles 51, IPEP (Incitation à une Prise En charge Partagée) ou PEPS (Paiement en Équipe de Professionnels de Santé en ville). Les rapports sont favorables mais le pas décisif tarde à être franchi, sauf pour l'expérimentation ART51 CECICS (insuffisance cardiaque sévère).

Concernant la prévention tertiaire, il existe un déni des besoins réels et de l'intérêt même de cette prévention. Pourtant, elle peut permettre des économies importantes, c'est même le seul type de prévention à offrir un retour sur investissement rapide et une efficience mesurable. Car elle agit vite, sur le fardeau humain et financier des maladies chroniques, contrairement à la prévention primaire dont les effets ne se mesurent qu'à très long terme et restent difficiles à évaluer concrètement du fait du caractère multifactoriel de la santé. Pour rappel, la prévention tertiaire ne représente que 26% des dépenses de prévention institutionnelles.

→ Vous vous attaquez au problème que vous estimez majeur, à savoir le finance-ment des ALD. De quelle manière?

Josette Guéniau: La prévention tertiaire est la plus facile à mettre en œuvre. Elle est aussi d'autant plus urgente, compte tenu du constat humain et financier relatif aux maladies chroniques et notamment des ALD. Aujourd'hui, elles représentent 73,5% des dépenses de l'Assurance maladie, soit plus de 200 milliards d'euros. Les projections du rapport Charges et Produits de la CNAM (les recommandations annuelles de l'Assurance maladie consignées dans le Projet de loi de financement de la sécurité sociale - PLFSS) pour 2026 (2) montrent que d'ici 2031, cette situation deviendra complètement insupportable du point de vue financier.

Il faut donc tout mettre en œuvre pour que la prévention et la prise en charge des personnes malades chroniques soient plus efficientes. Les articles 51, et les expériences menées dans différents pays, se sont révélés concluants. Même aux États-Unis, à propos de Medicare (sécurité sociale des plus de 65 ans), la mise en œuvre d'un parcours de soins de support par des équipes pluridisciplinaires rémunérées au forfait a permis des résultats probants. Ce modèle repose sur des fondamentaux: nutrition, activité physique adaptée, soutien psychologique et bien sûr l'ETP. Cela se pratique également en France dans certains centres anticancer de pointe. On peut également évoquer la télésurveillance permise par l'innovation numérique pour stabiliser la maladie, éviter les complications et améliorer la qualité de vie. Tout le monde en reconnaît l'intérêt, mais ces pratiques restent dispersées et peinent, pour la plupart, à trouver un cadre clair et pérenne. La prévention tertiaire n'est malheureusement pas identifiée comme une source d'efficience majeure dans le système de soins et on n'évalue de manière globale, ni son coût, ni son efficacité, ni les économies qu'elle pourrait générer. L'organisation reste inéquitable selon les territoires, avec des dispositifs ponctuels et une absence de stratégie durable.

Il est temps de passer à l'acte en France?

Josette Guéniau: Le sujet n'a plus besoin de démonstrations: l'intérêt et la nécessité d'investir sur la prévention tertiaire sont unanimement reconnus. La question relève d'un changement de paradigme dans le rôle de la sécurité sociale d'une part, et des complémentaires santé, d'autre part. Nos idées, à l'Observatoire Santé Innovation de l'Institut Sapiens (3), ont fini par tracer leur chemin, puisqu'elles sont reprises dans le rapport Charges et Produits de la CNAM 2025 (2). Après des années à rappeler que la Sécurité sociale n'est pas la seule concernée, notamment à propos du financement des ALD, les constats sur les dépenses et les mesures à envisager se retrouvent là où nous l'anticipions déjà depuis bien longtemps. Face au déficit et au poids des ALD dans sa dépense (plus 73%), l'Assurance maladie ne peut financer seul l'effort d'investissement. Nous avons été parmi les premiers à identifier qu'un autre financeur en France pouvait jouer un rôle complémentaire que la Sécurité sociale: les complémentaires santé.

Je suis ravie que le dernier rapport Charges et Produits le reconnaisse, car cela fait des années que la Sécurité sociale était dans le déni. Elle admet désormais qu'elle ne pourra pas faire face seule et qu'il faut faire appel aux complémentaires santé. Plutôt que de cantonner ces dernières à prendre en charge le petit risque - lunettes, appareils auditifs, soins dentaires, avec le 100% santé, qui a généré gabegie et hausse inconsidérée des dépenses, avec une fraude massive - il serait préférable de recentrer les financements des deux principaux acteurs sur les malades chroniques. Cela passe par un dialogue constructif entre Assurance maladie et complémentaires pour co-construire des parcours de prévention tertiaire efficients, soutenables et pérennes. Les organismes complémentaires n'étaient pas, à tort, jusqu'à maintenant, jugés légitimes dans la prise en charge des malades chroniques, il suffit de se souvenir de la bataille pour obtenir un Ticket Modérateur pour la télésurveillance.

▶ L'Assurance Maladie ne peut pas tout, elle le reconnaît donc elle-même aujourd'hui ?

Josette Guéniau: Jusqu'ici, les complémentaires santé n'ont pas reçu le rôle qu'elles pourraient jouer. On leur a demandé, dans le cadre du 100% santé, de prendre en charge principalement ce qui représente la face émergée de l'iceberg du reste à charge pour les Français: l'optique, le dentaire, l'appareillage auditif (financés à 61% par les organismes complémentaires et représentant près de 33% des prestations qu'elles versent, d'après la DREES). Pendant ce temps, la prévention tertiaire et l'accompagnement des malades chroniques n'avancent pas, faute de moyens. Ni l'Assurance maladie, ni les complémentaires santé, dans le cadre actuel du contrat responsable ** et du 100% santé n'ont la capacité de répondre. Il faut se mettre d'accord sur le type d'accompagnement à mettre en place pour chaque profil de personne malade chronique. Et ceci à iso-dépenses! Qui finance quoi, à quelle hauteur, avec une évaluation des résultats en termes de santé et d'impact économique.

Est-ce que c'est tenable ?

Josette Guéniau: Oui, à condition de se donner les moyens de lutter réellement contre la fraude et les actes non pertinents, ce que nous appelons la gabegie chez Sapiens. Entre les estimations de la Cour des comptes (4 Mds€) et les résultats obtenus, il reste un grand écart, malgré les efforts récents de l'Assurance maladie (en 2024, 628 millions d'euros de préjudice liés à la fraude ont été « détectés et stoppés », soit 35 % de plus qu'en 2023 et un montant doublé en cinq ans). Il faut également lutter contre les prescriptions et les soins redondants, inutiles, voire dangereux, et contrôler strictement les biens de santé (médicament, prothèse, dispositif médical...). Il y a de l'argent à récupérer.

Par ailleurs, il faut débarrasser les complémentaires santé de ce schéma ubuesque qui dure depuis une vingtaine d'années, instauré avec le contrat responsable. Après 20 ans, ce cadre est totalement inadapté. Il freine fortement les complémentaires et ne sert ni la santé publique ni l'efficacité de la prévention tertiaire. Il faut flécher la prise en charge des soins d'accompagnement, les soins de support, l'éducation thérapeutique, la télésurveillance, l'activité physique adaptée et le soutien psychologique, reconnus pour aider les patients à stabiliser leur état de santé, à mieux vivre avec leur maladie et à éviter la survenue de comorbidités. Il faudrait également revoir la règle des pénalités appliquées aux patients hors du parcours du médecin traitant. Environ 700 000 personnes atteintes de maladies chroniques n'en ont pas!

▶ Vous remettez fermement en question le paiement à l'acte dans ce contexte et plaidez pour plus de forfaitaire-capitation ?

Josette Guéniau: C'est très clair et il faut en évaluer l'impact, en se servant des expérimentations, en France et à l'étranger. Si une mesure fonctionne, on la généralise; si elle ne donne pas de résultats, on l'arrête, comme le font d'autres pays. La difficulté vient de la peur des acteurs de changer de paradigme et de passer à une rémunération forfaitaire, plus interdisciplinaire, qui serait pourtant la meilleure façon d'accompagner les malades chroniques. Tout le monde redoute qu'il ne coûte plus cher. Ce modèle demande une transformation profonde et seule l'expérimentation, suivie d'une évaluation pathologie par pathologie permet de trancher. Mais à force de prolonger sans fin des expérimentations pourtant jugées efficientes, on reste dans l'entre-deux.

Les professionnels de santé, notamment les médecins, s'opposent souvent à la rémunération au forfait, perçue comme une perte de liberté ou de revenus. Pourtant, un tel système serait plus équilibré, plus efficace économiquement et plus satisfaisant dans la pratique quotidienne.

De son côté, l'Assurance maladie connaît parfaitement le coût du paiement à l'acte, mais semble craindre le changement. Les pouvoirs publics, eux, maintiennent ce modèle, alors qu'il montre ses limites. Le système repose encore sur une logique unique à l'acte, qui fragilise la soutenabilité financière. On en arrive aujourd'hui à une impasse, vu le poids dans la dépense des maladies chroniques, qui nécessitent un suivi et des interventions pluridisciplinaires.

Par ailleurs, de récents rapports confirment la montée en puissance des dépassements d'honoraires de spécialistes et l'échec du dispositif actuel dit OPTAM (Option Pratique Tarifaire Maîtrisée) ****. Le dépassement d'honoraires est devenu la norme chez les spécialistes comme le montre le rapport du Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (HCAAM) publié début octobre 2025 (5), accentuant les inégalités d'accès. Tant qu'on ne mettra pas en place une prise en charge continue et globale des maladies chroniques sur toute la vie du patient, et qu'on ne sortira pas du paiement

à l'acte, ces derniers resteront mal accompagnés. Malgré l'impression de la population d'un système performant avec des spécialistes de haut niveau, les malades chroniques sont insuffisamment pris en charge.

Autre obstacle, l'accès aux données de santé anonymisées est indispensable pour évaluer et cibler les actions de prévention, mais il reste dans les faits très limité et quasi impossible pour les complémentaires santé. L'exploitation des facteurs de risque individuels est interdite, ce qui empêche un ciblage efficace et économique. Les données collectives anonymisées du Système national des données de santé (SNDS) ne sont accessibles qu'à travers un bureau d'études agréé, dans le cadre d'une action d'intérêt général, et sous le contrôle strict de la Cnil et selon la capacité à délivrer de la Caisse nationale d'assurance maladie.

• Quelle est la position des complémentaires santé ?

Comme les effecteurs de soins et l'Assurance maladie, elles hésitent à changer de paradigme, notamment sur la participation au financement des parcours ALD. Cette prudence est injustifiée: des études le montrent. Une publication 2025 de Malakoff Humanis (4)***, à partir des données du SNDS, montre que le reste à charge pour les complémentaires santé des patients chroniques en ALD est en moyenne 1,8 fois supérieur à celui des personnes non-ALD. Pourquoi ? Car la Sécurité sociale rembourse 100% de sa base, mais les patients chroniques consultent plus souvent des spécialistes, subissent plus d'interventions et ont davantage de dépassements d'honoraires et de frais annexes, non couverts par la Sécurité sociale. De fait, les complémentaires santé participent fortement à la prise en charge des dépenses des personnes en ALD et ont donc un intérêt à la prise en charge de la prévention tertiaire, pour limiter le coût du curatif. Mais ceci ne peut se faire que si l'ensemble des acteurs jouent le jeu car les consommateurs changent souvent d'assureur santé et le retour sur investissement ne peut s'opérer que dans un cadre pluriannuel ; c'est pourquoi, il faudrait que cela devienne LA nouvelle politique régissant le contrat responsable.



Aujourd'hui, les patients chroniques sont mal pris en charge, malgré l'impression générale d'un système performant avec des spécialistes de haut niveau. Le problème vient de l'organisation: les professionnels de santé agissent de manière indépendante, les soins de support ne sont pas financés ni coordonnés, et la prévention tertiaire reste négligée.

Il faut sortir cette dernière du déni et reconnaître son importance. Elle répond à un besoin humain urgent et à un enjeu financier majeur. Les efforts d'organisation et de financement doivent se concentrer sur les patients chroniques, avec des parcours de soins coordonnés et des soins de support adaptés, afin d'améliorer leur prise en charge et de prévenir les complications. Comme le propose maintenant la CNAM, les complémentaires santé ont toute leur place dans la prise en charge de la prévention tertiaires des malades chroniques. A la condition de revoir le contrat responsable de fond en comble, d'une concertation et d'une collaboration avec l'Assurance maladie et d'avoir les moyens de l'évaluation, en accédant aux données de santé anonymisées.

- * Bien que l'Assurance maladie reste encore en 2023 le principal financeur des dépenses de prévention, sa part a reculé pour représenter 45 % des dépenses de prévention, contre 67 % en 2022 et 74 % en 2021.
- ** Le contrat responsable est un type de contrat d'assurance complémentaire santé encadré par la loi : il rembourse mieux les soins réalisés dans le parcours du médecin traitant, moins ceux effectués hors parcours, impose une prise en charge minimale (ticket modérateur, soins courants, hospitalisation) et plafonne certains postes comme l'optique et le dentaire.
- *** Selon les résultats de cette étude, les dépenses réelles moyennes en santé pour les patients en ALD s'élèvent à 6 948 €, tandis que pour les patients non-ALD, elles sont de 1 408 €. Après remboursement par l'Assurance Maladie, le reste à charge pour les patients en ALD est de 1 055 €, soit 15 % de la dépense totale, tandis que pour les patients non-ALD, il est de 572 €, représentant 41 % de la dépense totale. L'intervention des organismes complémentaires d'assurance maladie (Ocam), tels que Malakoff Humanis, permet de réduire ce reste à charge, avec une couverture 1,8 fois supérieure pour les patients en ALD par rapport à ceux non-ALD. Ainsi, le reste à charge final pour les patients en ALD est significativement diminué grâce à la complémentarité entre l'Assurance Maladie et les Ocam. Cette étude souligne l'importance de la couverture par les Ocam pour les patients en ALD, en particulier pour les soins hospitaliers, où elles assument 90 % de la part non remboursée par l'Assurance Maladie, réduisant ainsi le reste à charge à 71 € en moyenne. En médecine de ville, l'action des Ocam permet de réduire le reste à charge de 47 % à 14 % du coût total des soins en moyenne.
- **** Dispositif de l'Assurance maladie française qui concerne les médecins secteur 1 et certains secteur 2, visant à limiter les dépassements d'honoraires. Concrètement, un médecin adhérant à l'OPTAM s'engage à modérer ses dépassements d'honoraires, en contrepartie d'une revalorisation de ses tarifs de consultation par l'Assurance maladie. Cela permet de rendre les soins plus accessibles et de réduire le reste à charge pour les patients.

Références:

- (1) Les dépenses de santé en 2023 > Édition 2024 > DREES/ Chapitre 21 Les dépenses de prévention
- (2) Le rapport "Charges et Produits»: Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses: les propositions de l'Assurance Maladie pour 2026 16 septembre 2025
- (3) Osons une nouvelle complémentarité entre la sécurité sociale et les complémentaires santé (note, février 2021) par Josette Gueniau, Directrice de l'Observatoire Santé Innovation de l'Institut Sapiens.
- (4) Reste à charge: une étude de Malakoff Humanis éclaire le rôle essentiel des complémentaires santé dans la prise en charge des soins le 11 juin 2025
- (5) Rapport du HCAAM « Les dépassements d'honoraires des médecins : état des lieux » 02.10.2025



«La prévention tertiaire s'impose dans la stratégie BPCO 2027 de l'Assurance maladie »

Dr Olivier Obrecht, responsable du Département des Patients atteints de Pathologies Chroniques à la Direction des Assurés de l'Assurance maladie

Pour le Dr Olivier Obrecht, la prévention tertiaire doit faire partie des priorités. L'enjeu: freiner l'aggravation des maladies chroniques en agissant avant la survenue des complications sévères. Après le diabète et la maladie rénale chronique, la BPCO devient le prochain grand chantier. Dès 2027, un

programme structuré visera à améliorer le repérage des patients, à faciliter l'accès à la spirométrie et à renforcer la prescription de traitements de fond. En s'appuyant sur les CPTS et le dispositif Sophia, cette stratégie de terrain doit transformer la prise en charge: moins d'exacerbations, moins de décompensations cardiovasculaires et une amélioration de la qualité de vie des malades. Près de 3,5 millions de patients sont concernés en France. L'enjeu est à la fois sanitaire et organisationnel: préserver la fonction respiratoire, maintenir l'autonomie des patients et réduire les hospitalisations évitables. Et donc le coût sociétal lié aux maladies chroniques.

La prévention tertiaire constitue un enjeu majeur, car elle vise à limiter l'aggravation des pathologies chez des patients déjà atteints, par des mesures adaptées et un suivi structuré. L'objectif actuel de l'Assurance maladie, tel que souligné dans les derniers rapports Charges et Produits 2026 et 2025, est d'améliorer le repérage et la surveillance des patients avant l'apparition de complications sévères.

▶ Respirer mieux, vivre mieux: la nouvelle feuille de route de l'Assurance maladie

« C'est dans ce cadre que sont mises en œuvre des stratégies de dépistage et de suivi pour le diabète, la maladie rénale chronique, et, à l'horizon 2027, le plan de gestion du risque dédié à la broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO), révèle le Dr Olivier Obrecht. Dépister et diagnostiquer la BPCO à ses stades précoces permet d'instaurer un suivi structuré et personnalisé, correspondant à la prévention tertiaire, car il vise à stabiliser la fonction respiratoire et à prévenir l'aggravation, les exacerbations aiguës et la progression vers une bronchite chronique invalidante.» Les données épidémiologiques confirment l'importance de cette approche. Après une hospitalisation pour exacerbation aiguë de BPCO, le risque d'événements cardiovasculaires aigus dans le mois suivant est multiplié par 2 à 4, incluant infarctus du myocarde et embolies pulmonaires. Le risque de décompensation cardiaque est triplé et celui d'accident vasculaire cérébral doublé. Ainsi, en améliorant le repérage et le diagnostic de la BPCO, on facilite une prévention tertiaire efficace, en réduisant la survenue des exacerbations aiguës et en limitant les complications cardiovasculaires et respiratoires. À ce jour, on estime que plus de 3,5 millions de patients sont concernés en France, ce qui souligne l'importance d'une action structurée à l'échelle nationale.

▶ BPCO: la prévention tertiaire devient un pilier du pilotage du risque

L'augmentation tendancielle du nombre de patients atteints de maladies chroniques est clairement détaillée dans le rapport Charges et Produits 2026 de l'Assurance maladie. Cette progression résulte à la fois d'une prise en charge encore insuffisante et de la transition démographique, les générations du baby-boom atteignant aujourd'hui l'âge des maladies chroniques. « La prévention de l'aggravation de l'état de santé de ces patients repose sur le plan de gestion du risque de l'Assurance maladie, qui consiste en un accompagnement structuré autour de plusieurs axes, décrit Olivier Obrecht. Le premier consiste en la recherche active de cas, impliquant la sensibilisation des médecins traitants et, indirectement, des patients à risque. Cette démarche cible notamment les fumeurs, car le tabac est responsable d'environ 80 % des diagnostics de BPCO en France, mais également d'autres facteurs, comme les expositions professionnelles à la poussière et la pollution atmosphérique. L'axe principal sur lequel il est possible d'agir est celui de la réduction du tabagisme. Cela implique le déploiement de mesures d'accompagnement au sevrage, déjà largement mises en œuvre. L'Assurance maladie prend en charge les traitements substitutifs nicotiniques prescrits, y compris dans le cadre possible d'une dispense d'avance de frais en pharmacie. L'ensemble de cet arsenal, complété par l'animation de la plateforme Tabac Info Service et le suivi par les tabacologues de Santé publique France via le 39 89, constitue le levier central pour limiter l'apparition et l'aggravation des BPCO.»

Le second axe du plan de l'Assurance maladie consiste à organiser un accès structuré à la spirométrie, complément indispensable à la recherche active de cas et à la quantification de la maladie. « Actuellement, l'accès à la spirométrie reste limité, souligne-t-il. Les médecins généralistes sont souvent insuffisamment formés à cet examen, ou, lorsqu'ils le sont, le réalisent peu en raison du temps nécessaire à sa pratique. Une étude menée par l'Assurance maladie en 2019 (projet Spirou), visait à stimuler la réalisation de spirométries en médecine générale pour améliorer le diagnostic des BPCO. Avec un résultat décevant: l'accès et la réalisation de l'examen restent des obstacles majeurs, réduisant l'efficacité de cette stratégie de dépistage. C'est pourquoi le programme actuellement en préparation pour 2027 vise à mettre en place une organisation territoriale de l'accès à la spirométrie.» Cette structuration reposera notamment sur l'implication des infirmières de pratique avancée (IPA), des maisons de santé pluri-professionnelles disposant d'infirmiers formés à cet examen, ainsi que sur les centres d'examens de santé, déjà familiers de la spirométrie mais aujourd'hui peu intégrés dans un réseau coordonné à l'échelle locale. L'objectif est de faciliter le diagnostic en identifiant des structures repérées, réalisant régulièrement des spirométries, vers lesquelles les médecins traitants pourront adresser leurs patients. « L'enjeu principal est organisationnel, non budg étaire, précise le Dr Obrecht, même si une augmentation du nombre d'examens réalisés - par exemple si l'on passe de 100 000 spirométries annuelles à un volume nettement sup érieur - générerait nécessairement un coût additionnel. Cet impact reste toutefois d'une moindre ampleur que celui associé à d'autres programmes, comme le développement de l'activité physique adaptée.»

▶ BPCO: le déficit de prescriptions de fond, un frein majeur à la stabilisation

Le troisième axe du programme 2027 de l'Assurance maladie concerne la sensibilisation des professionnels de premier recours à l'amélioration de la prise en charge des patients déjà diagnostiqués. Identifier une BPCO ne suffit pas: encore faut-il inscrire ces patients dans un parcours de soins coordonné, structuré et attentif. Le Dr Obrecht explique: «l'enjeu thérapeutique principal réside dans la mise en route précoce des traitements bronchodilatateurs de longue durée d'action, dès le stade 2 de la classification GOLD, correspondant à une atteinte modérée. Les données de l'Assurance maladie montrent en effet qu'en pratique, 40% des patients ne bénéficient pas globalement de ces traitements, conformément aux recommandations. Près d'un patient sur deux présentant une BPCO modérée à sévère n'a pas de prescription adaptée, ce qui compromet la stabilisation de sa fonction respiratoire.» L'un des objectifs prioritaires consiste donc à mobiliser les professionnels de santé à l'échelle territoriale, notamment dans le cadre des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS). Les outils de diagnostic territorial (ODT), développés par l'Assurance maladie, jouent ici un rôle essentiel. « Ils regroupent les données de parcours des patients (fréquence des consultations, recours au pneumologue, schéma thérapeutique, survenue d'exacerbations, taux d'hospitalisation) et les présentent sous une forme intelligible pour les acteurs locaux, détaille-t-il. Ces indicateurs - anonymisés - permettent d'identifier les points de rupture dans les parcours de soins, entre prévention, diagnostic, suivi thérapeutique (médicamenteux et non médicamenteux) et gestion des exacerbations. Après un épisode aigu, le renforcement du suivi est prioritaire: consultation de reprise rapide avec le médecin traitant, recours au pneumologue, conciliation médicamenteuse et vérification du traitement de fond. Cette vigilance vise à éviter la récidive d'exacerbations et à prévenir la dégradation progressive de la fonction respiratoire.» Pour cela, l'Assurance maladie compte bien s'appuyer sur les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), désormais présentes sur l'ensemble du territoire français. Environ 90% de la population vit aujourd'hui dans le périmètre d'une CPTS. Cela ne signifie pas que toutes disposent déjà d'un même niveau de maturité organisationnelle, mais chacune a pour mission de structurer, à l'échelle locale, les filières de prise en charge. Leur rôle est notamment de renforcer la coordination entre la médecine de ville et l'hôpital afin d'assurer la continuité et la cohérence des parcours de soins.

▶ La prescription et l'observance des bronchodilatateurs de longue durée d'action, marqueurs de la qualité de la prise en charge de la BPCO

Un autre volet d'action spécifique est en cours de structuration, fondé sur le dispositif déjà existant Sophia. Mis en place par l'Assurance maladie, ce programme mobilise des infirmières conseillères en santé (ICS) chargées d'accompagner à distance les patients présentant des écarts de soins. Créé en 2008, le dispositif Sophia concernait initialement les patients diabétiques. Depuis cette année, il a été étendu aux insuffisants cardiaques, et à partir de 2026, il couvrira l'ensemble du champ des maladies chroniques à retentissement cardiovasculaire grave, incluant le diabète, l'insuffisance cardiaque, la BPCO et la maladie rénale chronique.

Concrètement, les infirmières du dispositif identifient, à partir des bases de données de l'Assurance maladie, les patients en rupture ou en écart de soins. « Contrairement aux CPTS, qui ne reçoivent que des indicateurs agrégés (par exemple, le pourcentage de patients atteints de BPCO sans traitement de fond adapté), l'Assurance maladie peut repérer individuellement les assurés concernés, indique Olivier Obrecht. Ces personnes seront ensuite contactées par les infirmières du dispositif Sophia. L'entretien téléphonique vise à comprendre les causes de la rupture de suivi ou de l'arrêt du traitement: effets indésirables, difficultés d'observance, méconnaissance du rôle du traitement ou perte de motivation. Dans de nombreux cas, les patients interrompent leur traitement à tort, imputant des symptômes non liés à une intolérance médicamenteuse. À l'issue de cet échange, les infirmières orientent le patient vers son médecin traitant ou vers une structure de proximité, telle qu'une maison de santé pluri-professionnelle ou une infirmière de pratique avancée, afin de réintégrer le patient dans un parcours de soins cohérent et continu.»

Chaque région définit ses priorités. Celles particulièrement concernées par la BPCO, par exemple les Hauts-de-France, devraient choisir cette thématique pour les appels des centres Sophia. « Cela s'inscrit dans une logique de prévention tertiaire, visant à maintenir la capacité respiratoire, poursuit-t-il. C'est là qu'intervient la réadaptation respiratoire, essentielle pour les patients atteints de BPCO. Les services de soins médicaux et de réadaptation (SMR) spécialisés dans la prise en charge respiratoire sont mobilisés. Sur ce point, il n'y a pas de difficulté d'organisation, mais seule une minorité de patients y accède aujourd'hui.

Les raisons sont multiples. Il existe sans doute un déficit de structures et de places disponibles, mais aussi des freins liés au profil même des patients BPCO. L'Assurance maladie ne dispose pas de leviers directs sur cet aspect médical. En revanche, elle soutient activement les multiples expérimentations menées dans le cadre de l'article 51, qui visent à protocoliser l'activité physique adaptée (APA) pour les patients BPCO. Cette approche est reconnue comme une véritable thérapeutique, validée par les recommandations de la Haute Autorité de Santé, pour maintenir la capacité respiratoire et éviter aux personnes d'entrer dans la spirale du déconditionnement musculaire.»

▶ Expérimentation Article 51: la réadaptation respiratoire cherche son modèle économique et thérapeutique

De nombreuses expérimentations sont en effet en cours dans le cadre de l'article 51, en lien avec la réadaptation respiratoire. Plusieurs programmes de réadaptation à domicile ont vu le jour.

Ces dispositifs répondent à un véritable enjeu de santé publique. « La réadaptation respiratoire, qu'elle soit réalisée sur site, à domicile et/ou via des outils numériques, démontre une efficacité importante pour certaines, reconnaît le Dr Obrecht. La télé-réadaptation, en particulier, offre une alternative intéressante pour les patients éloignés des centres spécialisés, avec la possibilité d'intervenir au cœur de la vie quotidienne des patients, de leurs aidants, et d'y adjoindre l'indispensable éducation thérapeutique. On peut donc raisonnablement envisager, à moyen terme (probablement d'ici un à deux ans), une prise en charge plus structurée de l'activité physique adaptée pour les maladies respiratoires, sur la base des résultats positifs issus de ces expérimentations.»

La première difficulté, et sans doute la plus évidente, concerne le financement. « Il n'est pas possible, dans l'état actuel des finances sociales, de proposer un programme d'APA à l'ensemble des patients chroniques, pointe le responsable. Si l'on considère qu'environ 8 à 10 millions de personnes pourraient être éligibles, le coût global serait considérable. Le coût moyen est d'environ 300 euros par patient. Étendu à des millions de personnes, le dispositif deviendrait financièrement intenable, d'autant qu'il ne s'agirait que d'une action ponctuelle. Or les programmes actuellement expérimentés dans le cadre de l'article 51 reposent sur des cycles coordonnés d'environ trois mois.»

La seconde difficulté tient à la pertinence et à la durabilité de l'effet. Il ne suffit pas de proposer un programme structuré d'activité physique adaptée. Deux questions sont déterminantes: le patient a-t-il réellement amélioré sa capacité respiratoire fonctionnelle à l'issue du programme ? Et surtout, cette amélioration est-elle durable ? L'enjeu majeur de la prévention tertiaire est que le patient retrouve une autonomie suffisante pour entretenir ses acquis. « C'est cette pérennisation de l'effet thérapeutique qui représente, aujourd'hui, le principal défi, signale Olivier Obrecht. Pour généraliser ce type de dispositif, il faut s'assurer que les programmes déployés tiennent leurs promesses. Autrement dit, qu'après leur participation, les patients présentent une amélioration réelle et mesurable, et que cette amélioration se maintient dans le temps.»



«Les complémentaires santé sont prêtes à prendre leur part dans le financement de la gestion du risque dans le cadre de la prévention tertiaire.»

▶ Laure-Marie Issanchou, Directrice de la Direction Développement Assurances Mutualistes (DDAM) de la Mutualité française

En 2025, la question du financement de la prévention tertiaire par les complémentaires santé s'inscrit dans un enjeu de santé publique et de soutenabilité du système. Aujourd'hui, environ 24 millions de personnes vivent avec une maladie chronique ou un traitement au long cours, dont

14 millions en affection de longue durée (ALD). Cette population représente une part considérable des dépenses de santé, justifiant un accompagnement renforcé de la prévention à tous les niveaux.

Selon le rapport «Charges et Produits 2026» de l'Assurance maladie, les patients en affection de longue durée (ALD) représentent une dépense moyenne de santé de 9 560€ par an, contre 1 230€ pour les patients non concernés. Or le nombre de personnes en ALD pourrait passer de 14,1 millions en 2023 à 18 millions en 2035. Sans mesures, le déficit de l'Assurance maladie pourrait s'accroître de 25 milliards supplémentaires d'ici 2030.

«La prévention tertiaire ne peut être isolée des deux autres volets - primaire et secondaire - qui forment un continuum cohérent, fait remarquer Laure-Marie Issanchou, Directrice de la Direction Développement Assurances Mutualistes (DDAM) de la Mutualité française. En effet, près de 80 % de l'état de santé d'une population dépend de son environnement et de ses habitudes de vie. Ainsi, la prévention tertiaire doit être pensée comme la continuité d'un effort global de santé publique, où les complémentaires santé ont un rôle à jouer non seulement dans le financement, mais aussi dans la structuration d'actions coordonnées sur l'ensemble du parcours de prévention. Notre rôle consiste ainsi à soutenir des parcours de soins structurés, favorisant la qualité de vie et la continuité des soins tout en limitant les impacts sociaux et économiques des maladies chroniques.»

Les complémentaires santé contribuent déjà à ce volet en prenant en charge certaines prestations essentielles à la prévention tertiaire, telles que les consultations avec des psychologues, des diététiciens ou les interventions d'enseignants en activité physique adaptée (APA). La prise en charge des psychologues a évolué, «mais reste limitée dans le panier de soins remboursés par l'Assurance maladie, signale-t-elle. Les soins de support, en particulier pendant ou après un cancer, sont essentiels pour la qualité de vie et le maintien en emploi, mais leur financement sur le long terme

reste restreint. De plus, les mutuelles contribuent à cette dynamique et participent à l'évolution de la prévention tertiaire, notamment à travers les expérimentations conduites dans le cadre de l'article 51, qui testent des parcours coordonnés et innovants.» Ces parcours évalués ont donné lieu à la généralisation de parcours coordonnés renforcés, auxquels participent les complémentaires santé pour la coordination et le financement des professionnels intervenant tout au long du parcours.

Plusieurs freins limitent encore un financement à grande échelle de la prévention tertiaire. Laure-Marie Issanchou plaide pour «l'ouverture du dialogue et la concertation sur l'enjeu de la prévention, ainsi que la révision de la gouvernance pour reconnaître pleinement la place et l'apport des complémentaires santé. Celles-ci disposent d'une connaissance plus fine des personnes qu'elles protègent, et notamment dans le champ professionnel au travers des contrats de protection sociale complémentaire collective qui, après le secteur privé, va s'étendre au public. Cela permet une approche plus adaptée, notamment en milieu professionnel, là où l'Assurance maladie, par nature, fait preuve d'un abord plus standardisé.» La concertation, la gouvernance et la reconnaissance du rôle des complémentaires santé ont été évoquées par des coalitions de parlementaires, ainsi que dans le rapport de l'Assurance maladie Charges et Produits 2026, qui souligne ce point comme prioritaire.

Pour un partage plus large des données de santé

«Un autre enjeu concerne la mobilisation utile des données, indique Madame Issanchou. Pour accroître l'impact des interventions de prévention tertiaire, il est nécessaire de pouvoir exploiter des données anonymisées, strictement encadrées par la réglementation pour respecter le secret médical et éviter toute sélection des risques. La mobilisation efficace de ces données permet de mieux connaître les besoins des assurés et d'adapter les actions de prévention pour maximiser leur impact.» Cet enjeu qui concerne la donnée est crucial, non seulement son usage pour agir plus vite et de manière plus ciblée mais aussi son partage. Pour évaluer le retour sur investissement des actions de prévention, «relier les données des mutuelles avec celles de l'Assurance maladie obligatoire serait indispensable, estime-t-elle. Ce chaînage permettrait d'identifier les priorités de parcours, d'adapter les interventions et d'optimiser l'impact des mesures de prévention sur l'autonomie et la qualité de vie des patients.»

La prévention, une prestation de santé à part entière

Sur le plan du financement, la Mutualité française défend la reconnaissance de la prévention comme prestation de santé à part entière. «Aujourd'hui, la prévention reste souvent considérée comme un complément, et non comme un acte de santé, explique Laure-Marie Issanchou. Les interventions de type coaching en santé, suivi personnalisé ou soutien dans la gestion d'une maladie chronique ne sont pas comptabilisées comme des soins, mais comme des charges

de gestion pour les complémentaire santé ce qui crée un effet désincitatif pour leur développement. Une intégration financière et réglementaire claire de ces offres pourrait renforcer l'efficacité de la prévention tertiaire et favoriser un accompagnement durable des patients.»

Mais cela va plus loin, impliquant aussi de revoir les modèles actuels de tarification. « Par exemple dans les EHPAD, les niveaux de financement reposent sur le niveau de dépendance, illustre-t-elle: plus une personne est dépendante, plus l'établissement perçoit de ressources financières. Les actions de prévention visant à maintenir ou améliorer l'autonomie ne sont pas valorisées, ce qui constitue un frein au développement de mesures efficaces. Il apparaît donc nécessaire de reconnaître la prévention, et tertiaire en particulier, comme une prestation de santé à part entière.»

▶ La prévention, volet central de la gestion du risque pour les complémentaires santé

«Ces différents axes nous apparaissent aujourd'hui comme prioritaires pour structurer un financement plus massif et mieux orienté de la prévention tertiaire, avec une place reconnue pour les complémentaires santé et des bénéfices directs pour les assurés et la population, résume Laure-Marie Issanchou. Il est essentiel de connaître et de diffuser les meilleures pratiques en matière de parcours de prévention. La définition de parcours phares, clairement formalisés et accompagnés de recommandations, permet non seulement de tester mais surtout d'évaluer durablement leur impact. Cette démarche est indispensable pour justifier le financement de parcours qui contribuent à la réduction du risque de santé. Dans le métier des complémentaires santé, de l'assurance au sens noble du terme, la prévention n'est pas un supplément: elle constitue un volet central de la gestion du risque. Reconnaître et structurer les interventions de prévention tertiaire permet d'intégrer pleinement leur valeur dans le financement et d'assurer un accompagnement efficace et durable des patients.»

La nécessité de travailler sur des innovations, organisationnelles et technologiques

Laure-Marie Issanchou en est convaincue: «Il faut également travailler sur des innovations, qu'elles soient organisationnelles ou technologiques, susceptibles d'améliorer la prévention tertiaire.» Sur le plan organisationnel, des collaborations avec des fédérations hospitalières ont permis d'identifier l'intérêt des pratiques telles que la récupération améliorée
après chirurgie (RAAC). Bien qu'il ne s'agisse pas d'une maladie chronique, ces approches permettent de réduire les
séquelles et la perte d'autonomie après un acte invasif, illustrant l'intérêt de la prévention tertiaire dans des contextes
variés.

Sur le plan technologique, la télésurveillance et les dispositifs médicaux connectés représentent un potentiel considérable. «Les complémentaires santé et mutuelles peuvent accompagner le développement de ces solutions, en lien avec les professionnels de santé et les offreurs de soins, pour renforcer l'efficacité et l'accessibilité des parcours de prévention, ajoute-t-elle. A la condition d'entreprendre un dialogue, une gouvernance partagée, et une vision pluriannuelle, afin de structurer le financement et d'intégrer ces innovations. Dans un contexte de contrainte financière du système de

santé, les complémentaires santé ne refusent pas de contribuer, mais souhaitent que les efforts soient orientés vers des investissements ciblés sur la prévention et l'accompagnement, contributifs de manière durable au système de santé, plutôt que se voir imposer des taxes.»

Ainsi, les mutuelles se disent prêtes à jouer un rôle plus important dans le financement des personnes atteintes de maladies chroniques et en affection de longue durée. Un rôle qui s'inscrit à la fois dans le financement de prestations existantes et dans le cadre du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2026, qui prévoit des dispositifs visant les personnes à risque de développer une maladie chronique*. Il ne s'agit pas strictement de prévention tertiaire, mais d'interventions précoces destinées à éviter la progression vers la chronicité, par exemple chez les patients diabétiques à un stade initial. «Le suivi de ces personnes dites « à risque intermédiaire » tel que décrit dans le rapport Charges et produits de pour 2026 et repris dans le PLFSS, permet d'identifier celles qui ne bénéficient pas d'une prise en charge intégrale par l'Assurance maladie obligatoire, mais pour lesquelles un financement partagé avec les complémentaires santé est bien entendu possible », laisse entendre la directrice de la Direction Développement Assurances Mutualistes de la Mutualité française.

C'est une volonté forte de la Mutualité française de s'engager encore plus fortement dans la prévention, domaine qui fait partie de son histoire, et reste pleinement mobilisée sur cet enjeu pour améliorer la qualité de vie et l'autonomie des personnes. La Mutualité française participera activement à la définition de cette nouvelle gouvernance, à la promotion d'une prévention plus personnalisée et au financement de parcours de prévention, qu'il s'agisse de dispositifs préventifs ou de soins de support. Par exemple, le soutien à l'activité physique adaptée et à l'éducation thérapeutique, en cancérologie ou dans les maladies respiratoires, constitue un pilier de la prévention tertiaire.

Marie-Laure Issanchou (Mutualité française)

*La création d'un statut « personne à risques » (pré-ALD) est envisagé, il ne donnerait pas droit à l'exonération du ticket modérateur, mais permettrait d'assurer un suivi plus précoce et mieux structuré des patients présentant des facteurs de risque.

Prévention tertiaire: ces restes à charge invisibles dans le cadre des maladies chroniques, des dépenses indispensables mais non remboursées et impactant la prévention tertiaire.

Beaucoup de patients vivant avec une maladie chronique, un handicap ou une perte d'autonomie doivent assumer des dépenses de santé qui échappent au remboursement. Ces restes à charge invisibles ne figurent pas dans les statistiques officielles, mais pèsent lourdement sur le budget des personnes concernées et entraînent parfois des renoncements aux soins. France Assos Santé l'a évalué.

Les pouvoirs publics évaluent les restes à charge via l'indicateur Consommation de soins et de biens médicaux (CSBM). Celui-ci inclut les soins hospitaliers, les consultations médicales de ville, les bilans biologiques, les transports sanitaires, les médicaments et dispositifs médicaux, ainsi que tout ce qui est remboursé par l'Assurance maladie ou les complémentaires santé. Mais le CSBM ne prend pas en compte plusieurs dépenses essentielles: certains frais de transport, équipements médicaux, accompagnement humain, frais dits de confort et socio-esthétique, ou encore adaptation à l'environnement, qui ne sont pas du tout remboursés. Ces restes à charge non identifiés sont ainsi « invisibles », ce qui minimise le montant réel du reste à charge supporté par les usagers du système de santé. Or ils sont susceptibles d'entraîner une dégradation de l'état de santé, voire un renoncement aux soins.

Une étude nationale pour lever le voile

France Assos Santé a réalisé en 2024 une enquête nationale sur les restes à charge invisibles (RACI). Cette étude met en lumière les dépenses non remboursées que doivent supporter les patients, les personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie (sur les douze derniers mois). L'enquête en ligne, a recueilli les réponses de 3 100 participants (09-10/24).

Des coûts élevés et généralisés

Les résultats montrent que 88,6% des répondants sont concernés par ces dépenses. Le RACI moyen annuel s'élève à 1 560€, et atteint 1 623€ pour les personnes en affection de longue durée (ALD). Pour les 10% les plus touchés, le montant dépasse 8 200€ par an. Les postes de dépenses les plus fréquents sont: médecines complémentaires et soins de santé mentale (64,2%), petit matériel médical (54,6%), alimentation et activité physique (53,1%) et transports (48,8%).

Les RACI les plus coûteux concernent l'adaptation du cadre de vie (324€), les médecines complémentaires et santé mentale (310€) et l'alimentation/activité physique (256€). Les montants les plus élevés touchent particulièrement

les personnes avec un handicap moteur ou psychique (respectivement 2 535€ et 1 999€) ou souffrant de douleurs chroniques (1 972€).

Des conséquences concrètes

Plus de la moitié des participants (53,2%) déclarent avoir renoncé à au moins un soin ou produit non remboursé. Ces dépenses invisibles s'ajoutent aux restes à charge officiels - dépassements d'honoraires, franchises, participations forfaitaires (CSBM) - qui s'élèvent à 274€ en moyenne par an et par habitant, après remboursement de l'Assurance maladie et de la complémentaire santé, selon la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) (2). Concernant les personnes en ALD, l'IGAS révèle dans son rapport de 2024 que leur reste à charge après remboursement de l'Assurance maladie est 1,8 fois plus élevé que celui des personnes qui ne sont pas en ALD, avec un montant de 840€.

Un peu plus de la moitié des répondants (53,2 %) a dû renoncer à des soins ou produits non remboursés, ou se contenter de produits moins performants ou moins adaptés. Les postes les plus touchés sont les médecines complémentaires, de bien être et de santé mentale (68,1 %), les produits et soins non remboursés (44 %), les produits alimentaires et l'activité physique (43,9 %), ainsi que les médicaments prescrits non remboursés (41 %).

Un gradient de renoncement se dessine autour de 2 000 € de revenus: en dessous de ce seuil, les abandons de soins sont nettement plus fréquents qu'au dessus.

La maladie pèse fortement sur les finances, le pouvoir d'achat et la qualité de vie des actifs, des actifs sans emploi, des étudiants et des personnes en arrêt pour raison de santé, tandis que son impact reste modéré chez les retraités.

Un signal pour les politiques publiques

France Assos Santé dénonce la mise à contribution systématique des usagers et patients, qui creuse les inégalités d'accès aux soins et contredit le principe de solidarité du système de protection sociale. Ces restes à charge invisibles ne constituent pas une solution économique et représentent une aberration en matière de santé publique, surtout face au vieillissement de la population et à l'augmentation des maladies chroniques.

Ces chiffres montrent que les restes à charge invisibles ne sont pas marginaux: ils accentuent les inégalités et fragilisent l'accès aux soins. Les rendre visibles, c'est ouvrir la voie à des solutions collectives pour alléger ce poids caché et améliorer la qualité de vie des usagers.

Ainsi, plutôt que de pénaliser financièrement les patients, France Assos Santé appelle les pouvoirs publics à développer des politiques facilitant l'accès universel au système de santé, à promouvoir la prévention tertiaire et à améliorer la pertinence des soins, pour alléger le poids des dépenses cachées et améliorer la qualité de vie des personnes malades.

Références:

- (1) Enquête nationale sur les restes à charge invisibles; France Assos Santé-Sanoïa-Expect Patient (2024)
- (2) <u>Les dépenses de santé en 2023/ Résultats des comptes de la santé (ÉDITION 2024)</u>



«Mon sentiment sur la prévention tertiaire aujourd'hui est clair: notre système de soins est totalement obsolète.»

- ▶ Gérard Raymond, président de France Assos Santé
- ▶ Quel est votre sentiment par rapport à la prévention tertiaire aujourd'hui en France ?

Gérard Raymond: Mon sentiment sur la prévention tertiaire aujourd'hui est clair: notre système de soins est totalement obsolète. Il ne correspond pas aux besoins populationnels ni à une organisation capable de s'adapter aux réalités de la vie des personnes. Dans sa conception, le système reste entièrement centré sur le curatif, bâti pour traiter les maladies. On continue à se concentrer sur la maladie elle-même, et beaucoup moins sur la personne qui la vit.

C'est là que se situe la dichotomie que nous observons aujourd'hui: il est difficile de concevoir une approche qui prenne en compte la personne dans sa globalité, avec ses problèmes de santé au quotidien. On ne réfléchit pas suffisamment à son projet de vie, à sa situation sociale et à la manière dont on pourrait l'accompagner pour mieux vivre avec sa maladie, tout en prenant soin de son état de santé pour éviter la dégradation de la pathologie, gérer les comorbidité, éviter la survenue d'évènements qui pourraient l'aggraver (exacerbation, accidents cardiovasculaires, etc.). Dans les discours, on évoque souvent cet objectif, mais dans les faits, cela n'existe pas réellement, il n'y a pas de véritable mise en œuvre de cet accompagnement.

Et donc aujourd'hui, forcément, si l'on veut trouver un certain bien-être ou une petite amélioration de sa vie au quotidien, on est obligé de faire des efforts, d'aller voir des professionnels de santé qui peuvent apporter un soutien, ou de prendre des médicaments qui ne sont pas forcément remboursés. On se retrouve alors avec des restes à charge, visibles ou invisibles, mais qui sont, entre guillemets, censés contribuer au bien-être et permettre aux gens de mieux vivre. Il faudra bien repenser tout cela, puisque culturellement et structurellement, notre système de santé n'est pas conçu pour cela.

▶ Partagez-vous le constat que la prévention tertiaire ne bénéficie pas de financement pérenne ?

Gérard Raymond: Effectivement, aujourd'hui, la prévention tertiaire dépend surtout de financements ponctuels ou d'appels à projets. La prévention, plus généralement, ne dispose pas de ressources dédiées.

Pourtant, la prévention tertiaire est essentielle, car une personne qui entre dans une pathologie chronique conserve généralement une bonne espérance de vie. La question est donc: Que faisons-nous pour l'accompagner ? Comment lui permettre de vivre avec sa maladie ? C'est précisément là que l'accompagnement fait défaut, que ce soit pour l'insuffisance respiratoire, le diabète ou d'autres pathologies.

Le cadre existe souvent, notamment pour les affections de longue durée (ALD), avec des protocoles mis en place. Cela implique l'engagement du médecin et de l'équipe soignante pour définir avec le patient des objectifs basés sur des indicateurs et critères précis. Ensuite, il s'agit de mettre en place cet accompagnement, l'éducation thérapeutique, l'activité physique adaptée, etc.: l'important est d'accompagner la personne, de lui donner des outils pour développer une certaine résilience et mieux vivre avec sa maladie. Mais dans la pratique, cela reste souvent un beau discours plus qu'une réalité concrète.

C'est donc bien une transformation culturelle qu'il faut mener ?

Gérard Raymond: C'est exact, accompagnée d'une transformation structurelle. La dimension culturelle est évidente, car elle conditionne notre manière de conduire ces changements. Cela participe à déterminer comment le financement pourrait être réparti. Aujourd'hui, les mutuelles participent, mais de manière limitée. Il faudrait une implication accrue des acteurs privés. Je pars du principe que je n'ai pas la solution unique, et que, face à ce constat connu de tous, il faudra que chaque acteur fournisse un effort pour trouver la solution qui permette un vrai gagnant-gagnant. Cela impliquera certainement des concessions de chaque côté.

La rémunération exclusivement à l'acte pour les professionnels est aujourd'hui obsolète et inefficace. La rémunération au forfait mérite d'être discutée, bien qu'elle soulève des questions: les indicateurs ne sont pas les mêmes pour tous les patients, et il existe un risque de ne sélectionner que les «bons» patients, ce qui serait inacceptable. Il s'agit donc de trouver un juste milieu. L'assurance obligatoire doit prendre en charge la prévention et l'accompagnement des personnes, et le financeur complémentaire doit contribuer également, pour soutenir à la fois les patients et les professionnels. Tout cela doit être remis à plat, sans désigner de coupables.

On est loin d'une telle situation aujourd'hui, et il serait trop facile de dire simplement «il faut réformer». La faute n'incombe pas aux patients, ni aux professionnels; chacun doit prendre sa part, mais il existe d'autres responsabilités à considérer. C'est dans ce cadre que nous appelons à une véritable refondation, une remise à plat du système. Il est particulièrement pertinent de repenser le protocole de soins mis en place pour accéder à l'ALD, afin qu'il devienne un véritable engagement des professionnels de santé (mais également des patients eux-mêmes) et non un simple papier administratif. D'où la possibilité de concevoir un financement différent de ce qu'il est aujourd'hui.

• Que portez-vous en tant que président de France Asso Santé ?

Gérard Raymond: Ce que nous portons depuis longtemps, c'est qu'il faut que l'on retrouve du sens pour les acteurs du système de santé. Prendre soin des personnes, accompagner celles qui sont malades, doit redevenir central. Aujo-

urd'hui, notre organisation et notre financement ne permettent plus aux professionnels de santé de réellement prendre soin de leurs patients - ni de prendre soin d'eux-mêmes, d'ailleurs.

Ce que nous souhaitons, c'est parler d'équipes traitantes sur le territoire, avec le patient, pour la prévention tertiaire et l'accompagnement des pathologies chroniques. Le financement doit être adapté à cette ambition. Cet accompagnement doit s'inscrire dans un protocole de santé, un engagement négocié ou établi avec l'équipe soignante, le payeur - qu'il soit obligatoire ou complémentaire - le patient et son entourage. Cet engagement doit être revu régulièrement, en fonction de l'évolution de la maladie et des besoins du patient.

En somme, redonner du sens aux usages, à la profession médicale, aux acteurs qui sont là pour aider avec bienveillance et humanisme, et pas simplement pour quelques heures de consultation. Nous avions calculé qu'un patient diabétique relativement suivi et observant voyait son professionnel de santé seulement quatre heures par an. C'est largement insuffisant.

Aujourd'hui, nous avons à notre disposition de nouvelles technologies qui permettent de rester en contact et d'assurer un suivi, de maintenir un lien avec les patients. Mais il faut les utiliser dans le bon sens, au sein d'une organisation où figure l'humain.

Si l'on continue sur la trajectoire actuelle, le système n'est plus viable. Il a été conçu pour soigner tout le monde dans un souci d'égalité, mais il est devenu totalement inégalitaire. Il crée des ruptures de soins et ne permet plus aux personnes, qu'elles soient éloignées du système ou même déjà prises en charge, d'être correctement accompagnées.

Il est grand temps, alors que nous célébrerons les 80 ans* de ce système fondé sur la solidarité et la répartition, de repenser l'organisation et le financement, tout en conservant ces valeurs qui ont structuré notre société.

* La Sécurité sociale fête ses 80 ans en 2025. Elle a été créée par les ordonnances des 4 et 19 octobre 1945.

Maintenir le lien professionnel: un pilier de la prévention tertiaire

▶ Dre Maëlle Vernat, médecin du travail, référente de la cellule de prévention de la désinsertion professionnelle de la structure AHI33 (Gironde)

Le service d'Aide au Maintien dans l'Emploi (SAME) est un dispositif centré sur la recherche de solutions concrètes pour concilier santé et activité professionnelle. Elle accompagne les salariés atteints de pathologies chroniques, impactantes, pour prévenir autant que possible la désinsertion professionnelle. Son rôle s'inscrit dans la prévention: identifier les situations à risque, proposer des solutions, comme des aménagements de poste, des temps partiels thérapeutiques, des reclassements de postes, et aider les employeurs à maintenir dans l'emploi leurs collaborateurs fragilisés.



Maladie chronique: garder un pied dans le monde du travail.

Pour que les personnes malades chroniques puissent maintenir ou reprendre leur activité professionnelle, il est crucial qu'elles gèrent positivement leur(s) maladie(s) et plus globalement leur vie avec la maladie. C'est là un des rôles clefs de la prévention tertiaire.

Car le travail est un déterminant majeur de santé, à condition qu'il soit compatible avec l'état de la personne. «Ce n'est pas parce qu'on vit avec une maladie chronique qu'on ne peut plus travailler, explique-t-elle. Cela suppose de repenser l'organisation, d'adapter les postes, et parfois d'envisager une reconversion. Dans certains métiers exposés (usine versus emploi de bureau, présence de poussières, exigence d'efforts physiques intenses, etc.), le maintien est plus complexe; dans d'autres, il reste tout à fait possible, parfois en décidant d'un temps partiel du fait de la fatigabilité accrue liée au poste de travail.»

Le SAME intervient ainsi dès les premiers signes de difficulté, parfois même au moment du diagnostic, le plus souvent pendant un arrêt maladie, pour aider la personne à se projeter, anticiper, et reconstruire un parcours professionnel cohérent. L'objectif: préserver le lien au travail tout en protégeant la santé, en s'appuyant sur des outils et des partenariats favorisant la réinsertion durable.

Mieux connaître la médecine du travail pour mieux prévenir la désinsertion

En pratique, la médecine du travail est aujourd'hui mieux identifiée qu'avant. Autrefois, elle se limitait souvent à un suivi annuel, une prise de tension, un test de la vue, voire une radiographie pulmonaire pour certains métiers. Aujourd'hui, «les gens savent que notre rôle va bien au-delà, y compris les professionnels de santé. Nous faisons beaucoup de communication pour le rappeler, indique Maëlle Vernat. Peu de personnes savent, par exemple, qu'au cours d'un arrêt maladie, il est possible de rencontrer le médecin du travail (visite de pré-reprise), de demander une visite en dehors du suivi habituel, de suivre une formation, de réaliser un bilan de compétences ou même d'essayer un autre métier, sous couvert de l'arrêt (ce qu'on appelle une «essai encadrée»).» Tant qu'on n'a pas été confronté à la situation, on ignore souvent que ces dispositifs existent. «C'est pourquoi nous allons à la rencontre des acteurs de terrain: dans les maisons de santé par exemple, sur les territoires, pour présenter les dispositifs disponibles et expliquer comment nous pouvons intervenir, poursuit-elle. L'objectif est de travailler main dans la main, car c'est ainsi qu'on trouve des solutions concrètes pour les salariés. Lorsqu'un pneumologue, par exemple, suit un patient atteint d'une pathologie respiratoire chronique, il connaît les limitations à venir. S'il sait qu'il peut orienter directement vers le médecin du travail, cela change tout. Si le patient est encore en soins pour quelques mois, ce temps peut être mis à profit pour réfléchir à la suite, orienter vers le service social de la Carsat (caisse d'assurance retraite et de la santé au travail), préparer les démarches administratives, voire une reconnaissance de qualité de travailleur handicapé. Mais pour que tout cela fonctionne, encore faut-il que les patients et les soignants aient le réflexe de nous solliciter.»

Maintenir en emploi, c'est bien plus qu'aménager un poste

Une étape essentielle dans le parcours du maintien en emploi consiste à évaluer le risque d'inaptitude, c'est-à-dire à déterminer si elle pourra ou non reprendre son poste. Cette évaluation repose sur l'expertise médicale du médecin du travail, et aussi sur les avis des spécialistes qui suivent le patient. «Si un risque d'inaptitude est identifié et qu'une reconversion est à envisager, nous avançons toujours avec l'accord de la personne, précise la Dre Vernat. Certaines ne sont pas encore prêtes à envisager cette question, et il faut respecter ce rythme.»

Dans notre service d'aide au maintien dans l'emploi, «nous travaillons en équipe pluridisciplinaire: une psychologue du travail, une infirmière coordinatrice, une assistante sociale, un ergonome, une chargée de mission emploi et les médecins. L'approche est globale, car le maintien dans l'emploi ne repose pas uniquement sur des aménagements matériels. Il y a aussi une dimension psychologique forte: accepter sa maladie, ses nouvelles limites, parfois faire le deuil de ce qu'on pouvait faire avant.» Ainsi, la psychologue du travail peut suivre la personne sur plusieurs entretiens, pour l'aider à cheminer dans cette étape. En parallèle, l'assistante sociale aide à sécuriser la situation financière, en mobilisant des droits parfois méconnus. L'ergonome intervient ensuite pour adapter, si nécessaire, le poste de travail: aménagement du poste d'un point organisationnel et/ou matériel. «Quand un maintien sur le poste actuel n'est pas possible en l'état, nous travaillons avec d'autres partenaires: le service social de la Carsat, Cap Emploi, les conseillers en évolution professionnel (CEP). Les CEP CAP EMPLOI peuvent accompagner les reconversions, en s'assurant que

les choix professionnels sont compatibles avec les limitations induites par les pathologies. Notre rôle est donc d'éclairer ces choix, d'éviter les erreurs et de sécuriser les parcours professionnels.»

En somme, maintenir une personne malade chronique dans l'emploi, c'est accompagner un parcours à la fois médical, psychologique, social et professionnel - un travail collectif, individualisé et progressif.

Maintien en emploi : garder le lien avec le travail, pas forcément le poste

Le maintien dans l'emploi, c'est tout un ensemble de conditions. D'abord, il faut que les deux parties, l'employeur et le salarié, aient le souhait de continuer à travailler ensemble. «Si la volonté est partagée, des solutions peuvent être plus aisément trouvées, fait-elle remarquer».

Parfois, la situation semble favorable sur le papier: la pathologie est stabilisée, le poste peut être aménagé, l'employeur est d'accord... mais le salarié, lui, ne souhaite plus revenir. Il s'est détaché de son environnement professionnel, il s'est projeté ailleurs. Dans ces cas-là, le maintien au poste devient illusoire. « C'est pour cela que je parle de maintien en emploi, et non de maintien à son poste. Ce qui compte, c'est que la personne conserve une activité professionnelle, un lien avec le monde du travail. Plus la rupture est longue, plus le retour devient difficile.»

Ce n'est en effet pas un échec quand une personne quitte son poste après une inaptitude. Si elle a construit un projet, s'est formée, a identifié un nouveau métier, elle reste dans une dynamique d'emploi. Ce qui serait un échec, c'est qu'elle se retrouve isolée, sans perspective.

Il y a aussi, plus rarement, des situations où la reprise d'une activité devient très compliquée: des patients insuffisants respiratoires sous oxygénothérapie, par exemple, sans diplôme ni formation, souvent âgés, pour qui les possibilités de reconversion sont limitées. «Cela ne veut pas dire qu'il n'y a plus rien à faire, mais que l'accompagnement doit être encore plus individualisé. Dans ces cas, on peut s'appuyer sur des services spécifiques. Il existe, par exemple, des organismes réalisant des ateliers de remobilisation pour les personnes ayant un bas niveau de formation. Ces accompagnements permettent de redonner une direction, même lorsque le retour à l'emploi paraît lointain.»

Prévenir la désinsertion professionnelle: un pan essentiel de la prévention tertiaire

«Quand une personne a travaillé, qu'elle a encore cette envie, cette énergie, et qu'on sent qu'il y a une vraie possibilité de lui trouver une activité, même partielle, il ne faut pas hésiter, résume la Dre Vernat. Le travail reste un repère essentiel. Bien sûr, chaque situation est unique, mais pour beaucoup de personnes atteintes de maladies chroniques, c'est un objectif central: rester acteur de sa vie, garder un rôle social. Et quand on regarde les associations de patients, on voit bien ce besoin: échanger, partager des conseils, des informations. C'est là que notre rôle prend tout son sens. On doit être présents dans cette circulation d'informations, car travailler fait partie de l'équilibre de vie. Quand on n'a pas les bons conseils, on se trompe de direction, on perd du temps et parfois des chances. Et ça, c'est vraiment dommage.»

Prévention en santé: l'avenir s'invente dans les territoires

Jean-Charles Dron, responsable du programme E-Meuse au Conseil départemental de la Meuse

E-Meuse est un projet porté par des acteurs locaux de trois départements, la Meuse, la Haute-Marne et la Meurthe-et-Moselle, qui ont décidé de faire cause commune pour trouver des solutions pour les professionnels de santé et pour les patients. «L'objectif était de réfléchir à la manière dont les collectivités territoriales peuvent contribuer à une approche globale de la santé, décrit Jean-Charles Dron, responsable du programme E-Meuse au Conseil départemental de la Meuse, en se concentrant sur l'accès aux soins, le soin restant le domaine de l'Assurance maladie, des Agences régionales de santé.»



• Qui dit accès aux soins, dit accès à la prévention

«Le projet E-Meuse a permis de questionner nos capacités d'intervention et d'influence en matière de santé au niveau local, explique-t-il. L'idée était de déterminer comment les territoires pouvaient jouer un rôle concret dans la prévention et en particulier tertiaire, en renforçant l'accès aux soins pour les populations. Dans ce cadre, nous avons testé plusieurs actions visant à améliorer cet accès, afin de garantir que les habitants bénéficient d'une prise en charge adaptée et équitable sur l'ensemble des territoires concernés.»

Un modèle de téléconsultation territoriale a ainsi été développé, permettant à des citoyens éloignés des structures de soins d'être accompagnés localement pour réaliser une téléconsultation avec un médecin du territoire. Cette approche a été très structurante, car elle a permis de questionner le besoin d'un maillage territorial renforcé. En effet, dans les territoires ruraux, les maisons de santé pluriprofessionnelles souffrent d'une baisse de médecins disponibles. Même lorsque des médecins spécialistes sont présents, ils peuvent rester éloignés de nombreux patients, qui perdent alors la possibilité d'accéder facilement à ce premier lieu de soins, essentiel pour engager leur parcours de santé. S'ajoute à cela le problème des plateaux techniques, souvent situés loin des patients.

Pour répondre à ces enjeux, des points de téléconsultation ont été mis en place dans des cabinets infirmiers, des pharmacies, des tiers-lieux et même des établissements pour personnes âgées dépendantes, pour un accès aux soins plus proche et plus adapté aux besoins des populations éloignées.

▶ S'appuyer sur les outils numériques pour un accompagnement du patient plus efficace

Parallèlement, une expérimentation pilotée par le Dr Jean-Claude Cornu, chef du service de pneumologie du centre hospitalier de Verdun-Saint Mihiel avec la start-up Biosency a été menée. L'objectif était d'évaluer comment le télésuivi et la télésurveillance pouvaient permettre un meilleur suivi des patients, et de les aider à reprendre certaines habitudes de vie qu'ils avaient pu perdre, et en leur offrant un accompagnement et une éducation thérapeutique plus ciblés.

Le projet visait également à observer comment des professionnels de santé, en ville et à l'hôpital, pouvaient collaborer sur ces sujets, et comment ils pouvaient travailler avec des industriels et des fournisseurs de solutions innovantes. «Nous cherchions à mesurer un premier niveau d'impact, ne serait-ce que sur la satisfaction des différents acteurs impliqués, indique-t-il. Les résultats ont montré une réelle plus-value pour les patients et pour l'hôpital. Le Dr Cornu a pu développer ces pratiques dans son service, avec un fonctionnement globalement satisfaisant. Cependant, nous devons reconnaître un manque de maturité concernant l'accompagnement des patients à domicile, que ce soit pour le déploiement et le suivi des équipements ou pour l'éducation thérapeutique. Les professionnels de santé ont rencontré des limites, notamment pour l'entretien et la maintenance des dispositifs, ce qui souligne les défis à résoudre pour optimiser ce type de suivi.»

Biosency a également pu, grâce à son dispositif de télésurveillance, toujours dans le cadre du projet E-Meuse, collecter un grand nombre des données. Ces dispositifs permettent de capter des signaux faibles ou forts, ouvrant la voie à une approche prédictive pour anticiper le risque d'exacerbation. De nouvelles perspectives pour le suivi des patients.

Le volet organisationnel doit suivre

Cependant, le véritable enjeu réside dans l'organisation autour de ces dispositifs pour en faire un modèle durable. Par exemple, un patient souhaitant rester à domicile, vieillissant et présentant une ou deux pathologies à surveiller, aurait besoin d'un guichet unique de proximité. «Ce guichet pourrait gérer la maintenance des équipements, la formation du patient et d'autres aspects de l'accompagnement, précise Jean-Charles Dron. Les actions menées en hyper-proximité montrent qu'un tel modèle est réalisable. Si les signaux relevés par la télésurveillance indiquent un risque, le médecin traitant ou le spécialiste référent pourraient intervenir en amont. Cette intervention précoce s'inscrivant typiquement sur l'axe prévention tertiaire pourrait éviter la dégradation de l'état du patient, un passage aux urgences, un transport sanitaire ou une prise en charge lourde, limitant ainsi l'impact de situations critiques, d'abord pour le patient, et pour la collectivité.»

La mise en place de ces dispositifs, le vrai enjeu au niveau des territoires

Si bien entendu il ne s'agit pas seulement une question de financement, des modèles économiques restent à définir pour assurer leur pérennité. Aujourd'hui, ils n'existent pas et nécessitent une réflexion approfondie pour fonctionner de manière durable. « Nous identifions trois niveaux d'intervention et de modèles économiques qu'il faut réussir à mobiliser, décline le responsable. Si l'on souhaite rapprocher une partie des prises en charge des patients vers la ville, on se heurte principalement aux difficultés concernant les professionnels de santé libéraux. Leur accès à l'innovation reste limité comparé à l'hôpital. Ils ne sont pas toujours les premiers acteurs ciblés pour les innovations, et la patientèle qu'ils desservent complique la mise en œuvre. L'innovation a un coût, et tant que le modèle économique n'est pas transformé, elle représente un investissement sans bénéfice immédiat, ce qui impacte le compte de résultat. Il existe donc une phase de transition nécessaire pour ces professionnels.»

En résumé, si le bénéfice est quasi immédiat pour les patients, car les outils déployés apportent une valeur ajoutée concrète, l'enjeu est d'accompagner les professionnels de santé le temps que l'équilibre économique s'établisse. À moyen ou long terme, sur 5 à 10 ans, l'objectif est de démontrer qu'une meilleure orientation et prise en charge des patients dès le départ permet de générer des économies pour le système de santé. Cela concerne non seulement les soins curatifs, et en particulier la prévention tertiaire et, potentiellement, tous les types de prévention. Ces approches représentent un enjeu majeur de santé publique et impliquent des liens étroits avec les données et les indicateurs de l'Assurance maladie, « domaine dans lequel nous restons encore limités faute de chiffres fiables pour projeter ces modèles à grande échelle.»

Comment diffuser les innovations auprès des professionnels de santé ?

«Nous travaillons justement sur deux axes principaux, annonce-t-il. Le premier consiste à faciliter l'accès des professionnels de santé aux innovations et à accélérer leur déploiement.» L'idée est d'examiner comment les territoires pourraient soutenir l'acquisition de ces équipements, en se mobilisant pour faciliter l'accès à ces technologies, par exemple en cofinançant des projets répondant aux besoins identifiés par les collectivités.

Le deuxième axe vise à banaliser l'accès à ces solutions. Les professionnels de santé sont avant tout concentrés sur le soin et la prise en charge, mais de nombreuses contraintes limitent leur disponibilité. La question de faire appel à des opérateurs territoriaux, capables de contractualiser avec les acteurs souhaitant utiliser ces innovations est en réflexion. Ces opérateurs mettraient à disposition leurs services en échange d'une rémunération et garantiraient une activité adaptées aux besoins des territoires et des patients. « Cette approche permettrait de lever plusieurs obstacles, énonce Jean-Charles Dron: difficultés d'accès sur un territoire, problèmes d'interopérabilité, problématiques liées aux données, et autres freins organisationnels. Nous explorons actuellement les conditions de mise en place de ce type d'opérateur, en tenant compte de la réglementation et des modalités pratiques de fonctionnement. Nous jouons un rôle d'accompagnement dans cette réflexion, pour identifier comment ces modèles peuvent réellement se concrétiser sur le terrain.»

▶ Comment impliquer les professionnels de santé ?

Jean-Charles Dron s'explique: «nous ciblons principalement des professionnels de santé qui ne souhaitent pas forcément s'engager dans des projets entrepreneuriaux complexes à mettre en œuvre, ou qui sont moins disponible, etc. Il existerait également des solutions salariées, mais l'idée est de proposer une alternative à la financiarisation classique. Les professionnels de santé pourraient devenir actionnaires d'opérateurs et investir dans leurs outils de production. L'idée est alors de leur offrir un dispositif clé en main, optimisé pour leur activité. C'est cette promesse de valeur qui constitue le cœur de notre approche.»

Un autre enjeu que le programme E-Meuse rencontre sur les territoires est l'isolement de certains professionnels de santé, notamment la médecine de spécialité et d'autres ressources. L'objectif est de créer les bases d'un réseau territorial, capable de soutenir ces professionnels et d'entretenir ce lien, tout en renforçant leur capacité à exercer efficacement et à bénéficier des innovations mises à disposition. Car les territoires ne sont pas tous identiques : chacun présente ses propres problématiques, de démographie médicale ou de profil des pathologies. Il est donc difficile de définir un modèle économique et organisationnel générique capable de fonctionner partout. Tout l'enjeu est de concevoir un cadre suffisamment souple pour s'adapter aux spécificités de chaque territoire. Certains fondamentaux ont déjà été identifiés, mais la complexité de cette adaptation reste l'une des difficultés majeures dans la mise en place de tels modèles.

Les tensions liées au système de santé le permettent-elles ?

Au contraire, répond le responsable de E-Meuse: «c'est vrai, la situation actuelle au niveau national, marquée par des tensions budgétaires et une pression sur tous les acteurs du système, n'est pas favorable à la coopération. Pourtant, c'est justement le moment opportun pour avancer, car un projet comme celui que nous envisageons mobilise à la fois des financements publics et privés et permet de répondre à certaines problématiques de financiarisation parfois «sauvage» de la santé. Nous devons fédérer les forces de chacun tout en respectant les prérogatives de chaque acteur. Il ne s'agit pas de se substituer aux agences régionales de santé, mais de travailler ensemble pour développer des projets communs cohérents et efficaces. La période actuelle est complexe, mais elle offre à mon sens et contrairement à ce que l'on pourrait penser, une opportunité de repenser nos modes de coopération et d'ouvrir la voie à des approches innovantes et territorialisées en matière de prévention tertiaire.»

INTERVIEW

Prévention tertiaire Des réponses territoriales, que peuvent les ARS ?

▶ Yann Bubien, directeur général de l'ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur

Yann Bubien vient de publier l'ouvrage Innovations & prévention en santé (21/05/2025 LEH édition) avec Anne Beinier, un outil indispensable pour les décideurs et les acteurs de santé souhaitant mettre en place des politiques de prévention innovantes et efficaces. Ce livre collectif rassemble des contributions d'acteurs engagés pour la santé publique.



▶ Sur quels points voudriez-vous insister plus particulièrement en matière de prévention tertiaire, dans le cadre des maladies chroniques ?

Yann Bubien: La prévention en général, c'est ma priorité depuis que je suis arrivé à l'Agence régionale de santé Provence-Alpes-Côte d'Azur. Plus spécifiquement pour la prévention tertiaire, et notamment des maladies respiratoires, l'objectif est de réduire les complications, les rechutes et les handicaps liés à une maladie déjà installée. Pour cela, nous travaillons avec les professionnels de santé, les établissements, les patients et les associations de patients pour améliorer la qualité de vie et prévenir l'aggravation des pathologies.

Concrètement, cela passe par plusieurs axes. Premièrement, un suivi régulier par un pneumologue ou un médecin généraliste. Deuxièmement, l'éducation thérapeutique du patient, l'ETP, que j'ai défendue dès la loi HPST en 2009 avec Roselyne Bachelot, et dont on sait aujourd'hui qu'elle est efficace. Troisièmement, un accompagnement psychologique et social adapté, car tout le monde ne vit pas dans un environnement compatible avec sa maladie chronique. Quatrièmement, la maîtrise de l'environnement: arrêt du tabac, réduction de l'exposition aux polluants de l'air intérieur, aux poussières, aux fumées et aux produits chimiques. Cela implique d'agir sur le logement et les lieux de vie. Enfin, la vaccination contre la grippe, le pneumocoque et la COVID-19, pour éviter les surinfections aggravantes.

Si tous ces axes sont mis en œuvre, on peut constater une amélioration importante de la situation et la qualité de vie des patients.

Il faut faire passer le message. L'enjeu de communication est de taille ?

Yann Bubien: La prévention, notamment tertiaire, doit être rappelée par tous les professionnels de santé. On sait que plus la prévention est répétée, plus elle est suivie. À chaque rencontre avec un professionnel de santé, lorsqu'on propose une action préventive, on augmente les chances que la personne arrête de fumer, se fasse vacciner ou adopte un comportement favorable à sa santé.

En Provence-Alpes-Côte d'Azur, nous avons développé de nombreux programmes d'éducation thérapeutique du patient. Il y a 18 programmes déclarés dans la région à destination des patients atteints de BPCO et d'asthme. Ils comprennent des séances à distance, ce qui permet de toucher les patients dans toute la région. Pour les enfants asthmatiques et leurs proches, nous avons trois programmes déployés sur quatre sites : deux à Nice, un à Cagnes-sur-Mer et un autre à Toulon.

Par ailleurs, les innovations technologiques sont très intéressantes, notamment la mise en place de l'auto-surveillance des patients. Les patients remplissent régulièrement un questionnaire, qui permet de déclencher des alertes éventuelles.

Pour l'éducation thérapeutique liée au domaine respiratoire, nous avons également un living lab et un espace numérique. Ce lieu de vie permet d'aider les patients et d'identifier les difficultés potentielles rencontrées dans leur logement. Sur ce sujet de la qualité de l'air intérieur, essentiel en prévention tertiaire, nous avons également des conseillers médicaux en environnement intérieur et des conseillers habitat-santé. Nous renforçons cette organisation depuis des années. Concrètement, nous disposons de quatorze conseillers en environnement intérieur dont huit financés par l'ARS. Cela correspond à ce qu'on appelle la prévention et la promotion de la santé dans une démarche « d'aller vers » : on va vers les personnes, on se déplace directement chez elles et on adapte les conseils à leur situation personnelle.

En Provence-Alpes-Côte d'Azur, l'Agence régionale de santé et l'Assurance maladie travaillent main dans la main pour structurer une offre de prévention tertiaire dans les maisons de santé pluridisciplinaires (MSP) et les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS). L'objectif est de développer des actions autour de la santé et de l'environnement, avec la mise en place de conseillers et de visites à domicile. Ce projet vise à renforcer le déploiement de services de proximité pour les patients. Toujours en matière de prévention tertiaire, la coordination avec les acteurs de la santé au travail et du médico-social vise à maintenir l'emploi des personnes malades.

▶ Vous tenez aussi beaucoup à l'approche «One Health»...

En effet, à plus long terme, l'approche « One Health » doit absolument guider les initiatives, c'est-à-dire agir sur l'ensemble des déterminants de santé en collaborant avec l'Éducation nationale, les entreprises et les collectivités territoriales. Cette démarche est essentielle face au vieillissement de la population et à l'augmentation des maladies chroniques.



Écoute, suivi, coordination: une autre façon de prévenir les complications des maladies chroniques grâce aux infirmiers et infirmières en pratique avancée

▶ Espérie Burnet, infirmière en pratique avancée

Dans un système de soins sous tension, ils offrent ce que les patients réclament le plus: de la disponibilité. Les infirmiers en pratique avancée (IPA) prennent le relais du médecin pour un suivi de fond, à la fois clinique et humain, des personnes souffrant d'une maladie

chronique. Ils redonnent souffle à la prévention tertiaire.

La profession d'infirmier en pratique avancée (IPA) a été créée en France par le décret du 18 juillet 2018 (n° 2018-629). Ce texte, pris en application de la loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016, définit le cadre d'exercice, les domaines d'intervention et les conditions de formation des IPA. Les premiers étudiants ont intégré la formation à la rentrée universitaire 2018, et les premiers diplômés sont arrivés sur le terrain en 2019.

Les IPA: le temps long au service de la prévention tertiaire

«Le rôle des IPA consiste à assurer la continuité des soins entre le patient et le médecin, résume Espérie Burnet, infirmière en pratique avancée dans le service de pneumologie de l'hôpital Cochin (APHP, Paris). Formés de manière approfondie dans une ou plusieurs pathologies, nous intervenons comme interlocuteurs spécialisés, disponibles pour répondre aux questions des patients et fournir un avis clinique expert.»

Concrètement et typiquement focalisés sur la prévention tertiaire, les IPA prennent en charge les patients déjà diagnostiqués, sous traitement, et nécessitant un suivi régulier comprenant examens de contrôle et surveillance clinique. Ils coordonnent leur action avec l'ensemble des professionnels de santé impliqués, médecins et paramédicaux. «Les IPA remplacent le médecin plutôt que de s'ajouter aux consultations existantes, précise celle qui est également coordinatrice du groupe de travail infirmier de la Société de pneumologie de langue française (SPLF), ce qui libère du temps médical et optimise la gestion de la charge de travail du médecin.»

Ils assurent également un suivi à distance, par téléphone ou mail, permettant de répondre rapidement aux questions des patients. Dans les maladies chroniques et respiratoires en particulier, cette disponibilité est particulièrement utile

pour identifier une exacerbation ou une décompensation, situations souvent anxiogènes pour le patient. Les IPA guident alors le patient dans l'interprétation des symptômes et les mesures à adopter, garantissant un accompagnement continu et sécurisé.

Les IPA, le temps d'anticiper

Le rôle des IPA se situe pleinement en prévention tertiaire, c'est-à-dire auprès de patients déjà malades, afin de limiter la survenue de complications et d'hospitalisations évitables. Ils connaissent en profondeur le dossier clinique du patient et prennent en charge la coordination des autres pathologies associées, de nombreux patients présentant des comorbidités. «Là où le médecin dispose d'une vingtaine de minutes par consultation, souligne Espérie Burnet, les IPA consacrent environ une heure pour évaluer l'ensemble du traitement, incluant les diverses pathologies, et établir un point complet sur la situation clinique et psychosociale. Cette évaluation inclut l'environnement du patient et ses aidants, certains patients étant eux-mêmes aidants pour des proches fragiles. L'objectif central est d'anticiper les complications et de gérer les situations en amont, afin de prévenir les hospitalisations non nécessaires, ce qui constitue l'essence de la prévention tertiaire.» L'intervention des IPA permet une réponse immédiate aux patients, sans nécessité de consultation médicale préalable pour prescription ou avis. Ils peuvent prescrire des bilans biologiques de contrôle, proposer des conduites à tenir pour prévenir la dégradation clinique et répondre à la majorité des questions des patients.

Cette disponibilité est particulièrement cruciale pour les patients isolés ou fragiles. «Par exemple, illustre Madame Burnet, certains patients sont alités ou suivis par un service de soins à domicile pour des pathologies variées. L'IPA assure le suivi à distance, coordonne avec les acteurs du soin à domicile, et organise des consultations en présentiel uniquement lorsque nécessaire. Cette approche s'inscrit pleinement dans la prévention tertiaire et dans l'accompagnement continu des patients chroniques.» Autre point, les IPA disposent du temps nécessaire pour poser des questions et recueillir « des informations que le patient n'aborderait pas spontanément avec le médecin, indique-t-elle. Cette initiative fait partie intégrante de la prise en charge et permet d'identifier des besoins non exprimés. Les patients formulent une satisfaction large et globale, soulignant l'accessibilité et l'efficacité des IPA.»

▶ IPA «à la française»: une plus-value encore à démontrer

La démonstration de la plus-value des IPA dans les parcours de soins est limitée par la diversité des indicateurs d'efficacité clinique, qui sont spécifiques à chaque pathologie, et par le recul encore limité de la profession. Le développement des compétences nécessite au minimum deux années, voire davantage, et la profession a été créée en même temps que l'intégration des premiers diplômés dans les parcours de soins.

Des études menées à l'étranger, notamment aux États-Unis et au Canada, concernent des professions établies depuis plus longtemps, mais les rôles y sont très différents: la distinction existe entre l'infirmière praticienne (Nurse Practitioner), exerçant de manière autonome avec diagnostic et prescription complète, et l'infirmière clinicienne spécialisée (Clinical

Nurse Specialist), axée sur l'amélioration des pratiques, la recherche, la diffusion des recommandations et la prévention tertiaire en milieu hospitalier. En France, le choix a été fait de mixer en partie ces deux rôles dans une seule spécialité, rendant difficile l'extrapolation directe des études étrangères. Les IPA français disposent d'une prescription limitée et exercent en collaboration avec une équipe médicale en complémentarité.

Les cinq spécialités des IPA définies par décret sont: oncologie/hématologie, insuffisance/transplantation rénale, santé mentale, urgences et pathologies chroniques stabilisées. Cette dernière englobe les maladies neurodégénératives (Parkinson, Alzheimer, épilepsie), l'insuffisance cardiaque, le diabète et l'insuffisance respiratoire chronique.

L'insuffisance respiratoire chronique se définit cliniquement par une $PaO_2 < 70 \text{ mmHg}$ (saturation $\approx 93\%$) et la nécessité d'oxygénothérapie au quotidien. « Cependant, fait remarquer Espérie Burnet, l'immense majorité des patients suivis par les IPA présentent des maladies respiratoires chroniques sans oxygénothérapie continue ni appareillage nocturne. Ainsi, la dénomination l'égale ne reflète pas toujours la réalité clinique et les besoins des patients pris en charge par les IPA.» Ces derniers sont intégrés dans la spécialité « pathologies chroniques stabilisées, prévention et polypathologies courantes en soins primaires ». Ils assurent un rôle de prévention secondaire et tertiaire, notamment sur les maladies cardiovasculaires, et sont censés être compétents pour l'ensemble des pathologies chroniques mentionnées dans le décret. En pratique, chaque IPA se spécialise dans son domaine et complète sa formation par un apprentissage auprès des médecins avec lesquels il collabore.

▶ Entre valorisation et résistances, l'équilibre délicat des IPA

L'intégration des IPA est un enjeu d'organisation autant que de reconnaissance. L'accueil des IPA par les médecins dépend largement de l'organisation du service et du projet d'équipe. «Lorsque l'IPA travaille dans une équipe ayant élaboré un projet structuré d'intégration du suivi IPA, construit avec l'équipe médicale, les infirmiers et les cadres, l'intégration se déroule généralement bien, reconnaît Espérie Burnet. Les compétences développées sont alors cohérentes avec la typologie des prises en charge et les parcours existants.» Mais la perception des IPA varie selon les ressources disponibles, la population accueillie et les effectifs infirmiers en soins. «La mobilisation d'une infirmière pour une formation de deux ans implique de l'extraire temporairement du service, signale-t-elle, ce qui peut être difficile en raison du turnover élevé et de la pénurie d'infirmiers qualifiés dans les hôpitaux publics. Ce contexte reflète un manque de valorisation de la profession infirmière, tant financière que sociale. Sans reconnaissance adéquate de la profession, la progression des IPA peut créer des tensions et nuire à la prise en charge globale.» Ainsi, la réception des IPA au sein des services est mixte: les médecins apprécient le gain de temps et la valorisation comme une perte

pour le service. L'implication des équipes d'encadrement dans le projet est essentielle pour faciliter l'implantation des IPA dans les parcours de soins.

La difficulté d'exercer en libéral pour une IPA

La profession est encore jeune, mais son développement est certain, car la plus-value des IPA dans les services hospitaliers est déjà perceptible, même en l'absence d'études de grande ampleur. En milieu hospitalier, les IPA bénéficient des ressources et du cadre salarial pour exercer pleinement. En revanche, en pratique libérale, le modèle économique limite l'activité autonome des IPA. En pratique, les infirmiers libéraux formés doivent souvent maintenir leur activité de soins classiques pour compenser le manque de revenus, ce qui rend difficile l'exercice exclusif en tant qu'IPA. Cette contrainte est particulièrement forte en milieu rural et dans les zones sous-dotées, alors que l'implantation des IPA y serait très pertinente et bénéfique. Ces obstacles freinent donc considérablement le développement de la profession en libéral et impacte de fait les leviers susceptibles de renforcer la prévention tertiaire.

Un article qui explique clairement les différents rôles des IPA et illustre les enjeux liés à l'évaluation de leur plus-value.

Martin-Misener R, Harbman P, Donald F, et al. Cost-effectiveness of nurse practitioners in primary and specialised ambulatory care: systematic review. BMJ Open. 2015 Jun 8;5(6):e007167.

La revue de littérature de Martin-Meisner et al., bien qu'elle date de 2015, décrit précisément les rôles des IPA. Les auteurs y distinguent les fonctions de «substitution» (alternative) et de «complémentarité» (complémentary) par rapport à l'activité médicale, en différenciant les soins primaires des soins ambulatoires. Ces derniers correspondent, en France, à l'exercice des IPA en milieu hospitalier. Des indicateurs d'efficacité clinique y sont également mentionnés (voir p. 9-10).



La prévention tertiaire de demain reposera sur l'intelligence artificielle

▶ L'avis de David Gruson, directeur du Programme santé à domicile La Poste Santé & Autonomie, fondateur Ethik IA

« L'intelligence artificielle (IA) entre désormais dans une phase de déploiement opérationnel. La question n'est plus celle de son adoption, mais celle des modalités de sa mise en œuvre, en préservant la notion centrale de la garantie humaine, assurée par les professionnels de santé et les représentants des patients. A mon sens, la prévention tertiaire de demain reposera nécessairement sur des systèmes numériques dotés d'IA permettant le suivi continu des patients tout au long de leur parcours de soins, avec des outils capables d'orienter efficacement la prise en charge, de collecter et d'analyser les données, de générer des alertes et de mobiliser de manière ciblée les professionnels de santé.

Cette approche répond à la tension croissante sur le temps médical, particulièrement dans certains territoires, en évitant une sollicitation excessive ou inappropriée des compétences spécialisées.

Plus précisément dans le champ respiratoire, l'un des objectifs principaux de cette prévention tertiaire consiste à anticiper et prévenir les exacerbations de bronchopathie chronique obstructive (BPCO). Un projet mené en collaboration avec La Poste Santé Autonomie et une startup (Biosency) illustre cette démarche: il vise à sécuriser les parcours de prévention tertiaire des patients atteints de BPCO, en mettant en place un monitoring rigoureux des paramètres cliniques, afin d'optimiser l'intervention médicale en amont d'un épisode d'exacerbation et d'améliorer ainsi la qualité globale de la prise en charge.

J'ajoute qu'au-delà des systèmes d'intelligence artificielle spécifiques à chaque spécialité médicale, la prévention tertiaire de demain devra être globale. On observe un cross-over croissant entre spécialités médicales, ce qui nécessite le développement de plateformes de confiance pilotées par l'IA susceptibles d'être mobilisées directement auprès des patients, notamment à domicile. Ces plateformes permettront le repérage précoce, voire le prédiagnostic de comorbidités métaboliques, respiratoires ou cardiovasculaires.

La principale difficulté liée au déploiement des outils d'IA ne réside plus dans leur fiabilité technique, désormais bien établie dans de nombreux domaines, y compris dans les pathologies respiratoires, mais dans la mise en place de modèles médico-économiques et organisationnels durables. L'enjeu consiste à concevoir des cadres de développement viables, capables d'intégrer ces outils dans les pratiques courantes sans alourdir les structures existantes. De manière paradoxale en apparence, le déploiement efficace des systèmes d'IA requiert une forte implication humaine. Cette médiation ne relève pas nécessairement, dans un premier temps, des seuls professionnels de santé. Dans le contexte de la prévention tertiaire, elle ouvre la voie à de nouvelles formes d'intervention, notamment dans le domaine de la prestation de services à domicile, où des acteurs non médicaux pourraient jouer un rôle dans l'accompagnement et le suivi des patients, au-delà de la maintenance de dispositifs. Car le développement des outils d'intelligence artificielle impose de réintroduire de l'humain en première ligne. Il ne s'agit pas de substituer ces acteurs aux professionnels de santé, mais de les associer à la gestion et à l'utilisation opérationnelle des dispositifs, dans le cadre de modèles organisationnels innovants. Un exemple: au Portugal, un programme national de prévention du cancer cutané intègre des outils d'IA de détection des mélanomes et carcinomes sur smartphones. Ces outils sont utilisés en première intention par des infirmiers libéraux, sous supervision médicale à distance de dermatologues. Ce chaînage, combinant intervention paramédicale de proximité et garantie humaine du spécialiste, préfigure les modèles de déploiement les plus pertinents pour l'avenir. Transposé au domaine respiratoire, un tel dispositif pourrait s'appuyer sur des infirmiers ou infirmiers en pratique avancée (IPA), formés à la pathologie, pour accompagner l'intégration des outils d'IA dans la prévention tertiaire. Cette approche favorise une véritable synergie entre l'essor de l'intelligence artificielle et l'élargissement des compétences des professions paramédicales et de la délégation de tâches, ouvrant la voie à une organisation de soins plus réactive, coordonnée et efficiente.

Une stratégie nationale sur l'intelligence artificielle

Sur le plan financier, la mise en place de ces dispositifs demeure complexe. Le contexte actuel d'instabilité gouvernementale ne facilite pas la structuration d'une politique claire. Le ministère de la Santé a toutefois annoncé, pour la fin de l'année 2025, la finalisation d'une stratégie nationale sur l'intelligence artificielle, intégrant des orientations de principe dans ce domaine. Il sera néanmoins nécessaire d'aller au-delà des déclarations d'intention pour élaborer des modèles économiques durables, fondés sur la viabilité et la soutenabilité du développement de ces outils. Dans le contexte budgétaire actuel, ces modèles devront faire la démonstration des gains d'efficience que l'intégration de l'IA peut apporter au

système de santé en termes de valeur ajoutée, d'optimisation des parcours de soins et de prévention renforcée. L'un des défis majeurs réside d'ailleurs dans la documentation de ces bénéfices, souvent difficile à établir sur le long terme. Cela requiert des protocoles d'évaluation clairs, standardisés et traçables dans des délais plus courts que ceux observés jusqu'ici.

Plusieurs dispositifs de financement accompagnent actuellement le développement de l'intelligence artificielle en santé. Certains relèvent de grands programmes nationaux, tels que PREDICARE, qui soutiennent la recherche et l'innovation à long terme. Parallèlement, des appels à projets de moindre envergure, mais à échéances plus rapprochées, jouent un rôle important, notamment pour la conception et la gestion des fonctions support des systèmes d'IA. Le gouvernement a ainsi lancé des appels à projets ciblés sur des applications opérationnelles, comme l'optimisation des plannings, la gestion du temps médical étant précieuse. Ces initiatives, souvent perçues comme secondaires, participent pourtant directement à l'efficience du système de soins. Elles illustrent la possibilité de modèles d'IA performants à déploiement rapide, parfois d'abord sur des territoires limités avant extension à plus grande échelle. Une telle approche, fondée sur des expérimentations territoriales et une montée en puissance progressive, peut constituer un levier pour structurer la prévention tertiaire numérique et favoriser l'adoption de ces technologies par les acteurs de terrain.

La prévention tertiaire implique également un rôle déterminant pour les acteurs de la protection complémentaire, en particulier les mutuelles. Plusieurs d'entre elles ont choisi d'investir dans le développement de l'intelligence artificielle, tout en affirmant la nécessité de préserver une garantie humaine dans son utilisation. Leur positionnement traduit une volonté d'accompagner l'innovation en santé, non seulement sur le plan technologique, mais aussi dans une logique éthique et partenariale.»



18^{es} Rencontres



Retrouvez tous les textes des interventions des rencontres 2025 de Santé respiratoire France sur le site de l'association:

www.sante-respiratoire.com

Rédaction: Hélène Joubert

Mise en page: Camille Houzé

Coordination: Odile Sauvaget

Patients, soignants, aidants, ensemble pour la santé respiratoire

Contact organisation:

rencontres@sante-respiratoire.com

Contact presse et relations publiques:

Cabinet ESCAL Consulting santerespiratoirefrance@escalconsulting.com
Laura Bulcourt: laura@escalconsulting.com
01 73 01 45 50 / 06 59 28 10 15