



« NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ REPOSE SUR UN MODÈLE DE FINANCEMENT QUI RÉTRIBUE TROP PEU LA QUALITÉ DES SOINS PERÇUE PAR LES PATIENTS »

MAGALI LEO
 COORDINATRICE
 D'ACTION PATIENTS

VOUS INSISTEZ SUR LA NÉCESSITÉ DE MIEUX PRENDRE EN COMPTE LA PAROLE DES PATIENTS DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ. EST-CE QUE ÇA PROGRESSE CONCRÈTEMENT AUJOURD'HUI ?

Oui. Nous progressons. Mais ces avancées sont inversement proportionnelles à la qualité de la prise en charge des patients.

La meilleure prise en compte de la parole des patients se concrétise notamment par les actions locales et nationales des représentants des usagers dans les instances sanitaires, mais aussi par l'intérêt croissant porté à l'expérience des personnes vivant avec une maladie chronique ainsi que celle de leurs proches aidants.

La HAS lui accorde une place de plus en plus importante dans ses recommandations, évaluations et certifications. De nombreuses facultés de médecine intègrent progressivement des enseignements sur l'écoute, l'empathie, la communication et la prise en compte des préférences individuelles des personnes malades en recourant notamment à des patients experts ou usagers formés.

C'est bien. Mais pourquoi est-ce insuffisant ?

Parce que notre système de santé repose sur un modèle de financement qui rétribue trop peu la qualité des soins perçue par les patients.

Parce que la santé des patients est dominée par des sciences médicales qui se sont tardivement ouvertes aux études observationnelles

menées auprès des patients et de leurs proches aidants.

Parce que la prise en charge des personnes malades est une mécanique largement gouvernée par des logiques comptables et influencée par des équilibres entre les acteurs qui tendent encore trop souvent à limiter le rôle des associations de patients. Parce que les représentants associatifs n'agissent pas « à armes égales » comparativement aux autres acteurs de la démocratie en santé et pèsent encore trop peu sur les stratégies publiques qui façonnent les parcours de soins, tant en ville qu'à l'hôpital ou à domicile.

Et enfin parce que les acteurs du système de santé doivent composer avec des contraintes et des objectifs multiples, qui influencent la manière dont la place du patient est appréhendée.

À qui la faute ?

Au déni qui incite nos décideurs à penser pour les patients sans tenir réellement compte des besoins évolutifs des quelque 25 millions de personnes concernées par une maladie chronique. Les patients, trop souvent réduits à leur pathologie ou à des indicateurs cliniques, peinent encore à faire valoir leurs besoins dans les décisions médicales ou organisationnelles. Et ceci pour plusieurs raisons : une culture médicale centrée sur la maladie, les contraintes de temps ou de personnels, un manque de formation, des normes qui priment la performance technique et sous-estiment l'importance de la qualité de vie.

À la complexité législative, réglementaire et administrative qui tue dans l'œuf des dizaines d'initiatives favorables à une santé organisée autour des besoins des personnes malades. Certains évoquent les rouages institutionnels, pour désigner les labyrinthes subtils dans lesquels ils sont

durablement piégés. Des années à se fier vainement à des engagements politiques jamais signés, rarement réaffirmés et rebattus à la faveur des remaniements ministériels.

À la résistance culturelle. Qui a tenté des modèles alternatifs de prise en charge visant, par exemple, à indexer la rémunération des professionnels de santé sur la qualité des soins, sait combien de barrières et d'interminables débats s'interposent et comment, à deux mètres de la ligne d'arrivée, les dernières forces jetées par les militants du statu quo parviennent à faire obstacle à la parution des textes.

À l'asymétrie des moyens qui affaiblit la parole des associations de patients, privées des ressources nécessaires à l'équilibre des négociations. Face à elles : des pouvoirs publics sommés de réduire la dette nationale à brève échéance, des industriels qui pèsent fortement dans le débat public, des organismes complémentaires d'Assurance maladie dont le rôle croissant dans le champ de la protection sociale transforme les équilibres traditionnels du système de santé et maintenant des fonds d'investissement parfois prédateurs qui contribuent à la financiarisation de notre système de santé.

Renoncer à soutenir les associations de patients, c'est prendre le risque d'un déséquilibre dans la représentation des intérêts en présence, au détriment d'une approche pleinement tournée vers l'intérêt général.

Pour revenir à la question : la prise en compte de la parole des patients ne peut avoir d'impact favorable et tangible sur notre système de santé qu'à deux conditions.

Fixer un cap politique qui engage les parties prenantes sur le temps long mais avec une conviction politique fermement

affirmée autour de l'implémentation progressive de l'expérience patients dans nos modèles de financement.

Garantir des moyens publics et pérennes aux associations qui représentent les personnes malades pour équilibrer et assainir le débat que nos concitoyens, pour qui la santé est une des préoccupations prioritaires, sont en droit d'attendre.

LA PRISE EN CHARGE D'UN PATIENT NE SE LIMITE PAS À UN TRAITEMENT OU À UNE CONSULTATION. DU POINT DE VUE DU VÉCU QUOTIDIEN, QUELS SONT SELON VOUS LES GRANDS ANGLES MORTS DU SYSTÈME ?

En effet, la prise en charge d'un patient n'est pas réductible à une somme de traitements et de consultations. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle plusieurs associations de patients privilégient la notion de « prise en soins », qui renvoie à l'intention de porter une attention parti-

culière à la personne, de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, à sa santé, de diminuer sa souffrance, de favoriser son autonomie et son confort.

Passer d'une « prise en charge » à une « prise en soins » procède d'une approche complexe qui implique des réponses à plusieurs questions intermédiaires.

Comment vivent les patients, dans leur travail, dans leur couple, dans leur famille, dans leur tête ?

Pourquoi font-ils ce qu'ils font, y compris lorsque leurs comportements s'écartent des recommandations de « bonne vie » ?

Qu'attendent-ils de leurs soins ? Une quantité d'effets thérapeutiques, une amélioration de leur qualité de vie, le soulagement de leur douleur, un gain d'autonomie, s'en remettre à une autorité médicale de confiance ?

« LA PRISE EN CHARGE D'UN PATIENT N'EST PAS RÉDUCTIBLE À UNE SOMME DE TRAITEMENTS ET DE CONSULTATIONS. C'EST D'AILLEURS LA RAISON POUR LAQUELLE PLUSIEURS ASSOCIATIONS DE PATIENTS PRIVILÉGIENT LA NOTION DE « PRISE EN SOINS » »

Quels indicateurs permettent-ils d'évaluer tout ce qui précède ? Qui les définit, qui les recueille, comment sont-ils pondérés pour être effectivement pris en compte ?

C'est seulement ainsi que nous saurons éclairer les « angles morts » qui représentent, pour notre système de santé, autant de pertes de chance de s'améliorer.

Cette démarche suppose une grande ouverture d'esprit et une authentique volonté de transformation car elle ouvre de réelles perspectives. Parfois contre-intuitifs, les résultats de ces recherches

peuvent contrarier des croyances, déconstruire des certitudes et heurter de têtus préjugés. Non seulement la vérité des patients n'est pas toujours celle que l'on croit mais, de surcroît, leurs besoins et attentes en 2026 ne sont plus les mêmes qu'en 1996 ou 2006 ou 2016. Sous l'effet des profondes transitions sociologiques, démographiques, technologiques, épidémiologiques et sociétales qui travaillent notre pays, les patients d'aujourd'hui peuvent nous surprendre. D'ailleurs, plusieurs associations de patients s'emploient précisément à mettre à jour leurs connaissances : que veulent leurs communautés et comment s'y adapter ?

La recherche en santé doit être davantage guidée par les patients et leurs proches aidants. Et concomitamment, la recherche en santé guidée par les patients doit être mieux reconnue tant aux plans scientifique que politique. Il n'y a pas d'autre choix si est entérinée la volonté collective de déployer une réforme pour un système de santé tout à la fois sobre et pertinent. La ressource est rare. Il est crucial et impératif de l'injecter dans les stratégies de soins qui fonctionnent « en vie réelle ».

VOUS ÉVOQUEZ SOUVENT L'IMPORTANCE DE PARCOURS PLUS FLUIDES, NOTAMMENT POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES CHRONIQUES. COMMENT PEUT-ON AMÉLIORER LA CONTINUITÉ DES SOINS

ENTRE LES DIFFÉRENTS PROFESSIONNELS QUI LES PRENNENT EN CHARGE ?

Il existe plusieurs leviers pour mieux coordonner les parcours de soins des personnes malades chroniques. Celles et ceux qui refusent de les activer se rendent coupables de la dégradation de l'état de santé de millions de personnes et de coûts évitables pour l'Assurance maladie.

Tout d'abord, la circulation des informations médicales et paramédicales : comment pouvons-nous accepter, en 2026, que des professionnels et établissements de santé ne soient pas encore « câblés » pour le partage de données essentielles concernant leurs patients ? C'est inouï, d'autant que notre pays a investi des milliards d'euros pour le déploiement du Dossier Médical Partagé à travers, notamment « Mon espace santé » ou encore le « Ségur numérique en santé ».

Combien d'informations manquantes ou incomplètes débouchent sur des pertes de chance pour les patients, des actes redondants coûteux, des stratégies de soins suboptimales ou approximatives à cause de logiciels métiers ou, pire, de blocages idéologiques et... syndicaux ?

Ensuite, l'organisation des soins sur les territoires. S'il existe bien des outils structurant les données d'offres de soins en France, il reste que les meilleurs répertoires du monde ne résoudre pas les problèmes d'accès aux soins en France.

Plus d'un Français sur dix vit dans un désert médical. Que leur est-il proposé ?

Recourir à des Maisons de santé pluridisciplinaires (MSP) sommées par la CNAM de prendre en charge les 600 000 à 800 000 patients ALD sans médecin traitant ? Oui, mais les MSP sont également affectées par la baisse du nombre de mé-

decins généralistes libéraux qui augmentent mécaniquement leur charge. Quant à l'objectif d'atteindre 4 000 MSP en 2027, nous n'y sommes pas encore...

Se replier sur la télémédecine ? Certains patients font le pas. Le recours à la télémédecine repart à la hausse après un recul post-Covid. Sauf que la télémédecine, c'est essentiellement un choix de femme (59%), de jeunes (les 25-54 ans représentant 61% des patients en téléconsultation) et une démarche ponctuelle (pour 81% des patients).

Parfaite, donc, pour la « working girl » mais moins « cool » pour un patient polypathologique et âgé vivant, qui plus est, dans une zone à faible connectivité.

Ajoutons à cela que la télémédecine est aussi incriminée dans des dérives graves de prescriptions sans examen médical rigoureux et des facturations excessives.

Enfin, « do it yourself ». Oui, c'est effectivement le réflexe de millions de patients et de proches aidants, encouragés en ce sens par la profusion des agents conversationnels qui, au passage, s'approprient leurs données de santé pour mieux les exporter hors de France. L'intelligence artificielle deviendra-t-elle « le doc de demain » ? Peut-être bien en effet. Surtout si les pouvoirs publics renoncent à toute tentative de régulation des effectifs médicaux sur le territoire. Car avec un nombre de médecins en augmentation en France, atteignant un niveau inédit (près de 240 000 médecins en activité, en hausse de 1,6 % en un an), notre problème est bien celui de leur juste répartition.

VOUS DÉFENDEZ L'IDÉE QUE MIEUX SOIGNER NE SIGNIFIE PAS FORCÉMENT DÉPENSER PLUS. CONCRÈTEMENT, QU'EST-CE QU'IL FAUDRAIT MIEUX ORGANISER OU MIEUX COORDONNER ?



COMMENT ALLER VERS PLUS DE PERTINENCE SANS OPPOSER FINANCEMENT ET QUALITÉ ?

Action Patients défend en effet l'idée selon laquelle nous pouvons, et même devons, soigner mieux en dépensant moins. Si plusieurs associations le soutiennent depuis longtemps à partir d'exemples concrets sur lesquels se fonde d'ailleurs une partie de leur plaidoyer, ce thème est, pour la première fois, porté collectivement dans un élan volontariste.

Nos propositions portent en particulier sur six points.

Les très hauts niveaux de rentabilité de certaines activités de soins. La France s'est choisi un modèle mixte où co-existent des acteurs publics, privés, mutualistes et associatifs. La diversité culturelle et statutaire des acteurs du système de santé n'est socialement acceptable qu'à la condition que les intérêts supérieurs des patients soient garantis par le respect d'une éthique fortement structurante. Cette exigence conduit à interroger les modalités d'exercice du pouvoir, les approches excessivement technicistes, ainsi que certaines logiques économiques ou sectorielles.

Cette recherche d'équilibre justifie la traque des rentes abusives car non, notre système de santé n'est pas conçu pour offrir des résultats d'exploitation excessifs à des offreurs de soins. Et il n'est pas plus destiné à enrichir des actionnaires excités pour qui la qualité des soins représente un vague concept marketing.

La pertinence des soins. Car selon des données HAS, qui certes remontent à 2014, 40% des prescriptions sont contraires à ses recommandations. En 2020, 25% à 30% des actes médicaux étaient jugés inutiles ou non pertinents (Cour des comptes). Le coût annuel de ces mauvai-

ses pratiques représenterait 50 milliards d'euros par an.

C'est considérable, et malsain. Pour autant, la chasse aux actes non pertinents reste molle, responsabilise trop peu les professionnels et établissements de santé et est engluée dans des logiques si complexes qu'au final, pour parer au plus pressé, c'est sur le déremboursement des patients que les pouvoirs publics préfèrent agir.

La bataille de la pertinence des soins, c'est le refus du grand gâchis. C'est aussi le refus de payer en aveugle, de solvabiliser la non-qualité et les écarts vis-à-vis des référentiels de bonnes pratiques. In fine, c'est postuler pour un système de santé qui purge aux bons endroits et à bon escient, au nom de la soutenabilité économique et de l'égalité d'accès aux meilleurs soins.

La coordination des soins, pour les raisons précédemment évoquées auxquelles une problématique doit être ici ajoutée : celle de la montée en compétences des professionnels paramédicaux. Notre pays s'est fixé l'objectif de former 5 000 infirmiers en pratique avancée (IPA) en 2024 pour une montée en charge progressive (devant atteindre 18 000 à terme). La flèche est hélas encore plantée loin de la cible car en 2024, moins de 2 400 IPA seraient diplômés. Les raisons de cette sous-performance sont multiples mais en 2023, la Cour des comptes constatait que lorsque des IPA sont installés en ville, les médecins refusent très souvent d'orienter vers eux des patients dont la situation relève pourtant de leurs compétences, « par méconnaissance ou par crainte de concurrence ». À quoi résiste donc une partie de la profession médicale ? Au renforcement des compétences des IDE visant à renforcer l'accès aux soins dans un contexte de pénurie et d'augmentation du nombre de malades chroniques. On tolère ?

Le rôle des associations de patients, notamment dans le cadre de l'accompagnement et de l'éducation thérapeutique des patients (ETP). En France, la moitié des patients malades chroniques ne suivent pas scrupuleusement leur traitement en raison, essentiellement, de leur lourdeur et de leurs effets secondaires. Le coût de ces nombreux problèmes d'observance atteindrait 9,3 milliards d'euros chaque année selon des données qui mériteraient

l'intérêt de la pair-aidance qui permet de mettre utilement des savoirs expérientiels au service des autres.

De nouvelles approches, fondées sur les sciences comportementales, pour accélérer le virage de la prévention. Pour ce faire, les acteurs de proximité doivent être soutenus, y compris financièrement, pour déployer des stratégies de réduction des risques adaptées aux publics précaires.

« LES ACTEURS DE PROXIMITÉ DOIVENT ÊTRE SOUTENUS, Y COMPRIS FINANCIÈREMENT, POUR DÉPLOYER DES STRATÉGIES DE RÉDUCTION DES RISQUES ADAPTÉES AUX PUBLICS PRÉCAIRES, SUREXPOSÉS AUX RISQUES DE SANTÉ »

une mise à jour. Cette évaluation donne une idée de ce que pourrait représenter la valeur ajoutée de l'accompagnement et de l'ETP. Parmi les acteurs les mieux positionnés pour agir : les associations de patients elles-mêmes. Pour quelles raisons ? Elles connaissent les personnes qu'elles représentent et défendent. Elles savent impliquer leurs communautés dans les programmes d'action et de formation souvent co-construits avec les professionnels de santé. Elles mesurent

res, surexposés aux risques de santé. Les trop fortes inégalités de santé qui plombent notre système de santé pourraient en partie être résolues si nous parvenions à concentrer notre attention et nos efforts sur l'action plutôt que sur le jugement lié aux représentations persistantes sur l'obésité, les addictions, la dépression ou encore les maladies sans cause médicale avérée. La santé communautaire fait ses preuves. Il faut passer à l'échelle, faire confiance aux associations qui en ont

l'expérience ou se proposent de contribuer à cette stratégie en lien étroit avec les autorités sanitaires.

Un meilleur pilotage du système de santé par les données. L'instauration d'une culture de l'évaluation et du pilotage par les données de santé est nécessaire, s'appuyant sur toutes les données pouvant contribuer à améliorer les connaissances, la compréhension et la qualité des pratiques professionnelles : SNDS, registres et cohortes, données de la recherche publique et privée, données des industriels, données de surveillance épidémiologique, etc. L'enrichissement des bases pourrait notamment passer par des recueils simples et systématiques dont la production conditionnerait la rémunération des établissements de santé, ceci dans l'objectif de mieux connecter les pratiques professionnelles aux enjeux de qualité des soins. Les données directement issues des patients/usagers doivent également devenir une composante majeure de l'évaluation et de l'amélioration des connaissances.

VIVRE AVEC UNE MALADIE CHRONIQUE A DES IMPACTS MAJEURS SUR LA QUALITÉ DE VIE, NOTAMMENT SUR LE TRAVAIL ET LE MAINTIEN DANS L'EMPLOI. CES ENJEUX SONT-ILS SUFFISAMMENT PRIS EN COMPTE ? ET PLUS LARGE-MENT, COMMENT ÉVITER QUE LA MALADIE NE DEVIENNE UN FACTEUR D'EXCLUSION PROFESSIONNELLE ?

Absolument. Grandir et vieillir avec une maladie chronique impliquent très souvent un reparamétrage de la vie dans toutes ses dimensions personnelles et professionnelles.

Au contact de nombreux patients et représentants associatifs concernés par diverses pathologies depuis 20 ans, j'observe des parcours différents les uns des autres, mais le fort retentissement de la

maladie sur le travail est l'une des grandes constantes.

Selon le CESE, 25% des travailleurs sont concernés par une maladie chronique évolutive (MCE) en 2025 (contre 15% en 2019). Un quart à un tiers d'entre eux ne sont plus au travail dans les 2 ans suivant le diagnostic.

35% des personnes souffrant d'une MCE ont une activité professionnelle.

Pour les entreprises, cette situation soulève bien des enjeux en premier lieu desquels la fatigabilité et l'absentéisme de leurs employés. Pourtant, selon le Défenseur des droits (2023).

Un tiers des employeurs ne suivent pas les préconisations.

Un quart des salariés concernés n'ont pas bénéficié de visite médicale depuis cinq ans. Plus de la moitié des actifs considère que leur médecin du travail « connaît mal leur état de santé » et hésite à informer son médecin du travail sur son état.

Un tiers des salariés malades ou ayant eu un arrêt de plus de 60 jours au cours des cinq dernières années n'ont pas bénéficié d'une visite de reprise.

Dans près d'un tiers des cas, l'employeur n'a pas suivi les préconisations de la médecine du travail pour les salariés atteints d'une maladie chronique.

29 % ne bénéficient pas d'un aménagement de poste alors qu'ils en auraient besoin.

Pour les travailleurs, c'est la triple peine.

Désinsertion professionnelle. Sur 430 000 nouveaux cas de cancers par an, 150 000 concernent des personnes en âge de travailler (20-65 ans), soit 35%. La moitié

« SI LES PROCHES AIDANTS DEVAIENT S'EFFONDRE FAUTE DE SOUTIEN, FAUTE DE RÉPIT, FAUTE DE RECONNAISSANCE, CE SONT DES MILLIERS DE RÉSEAUX DE SOLIDARITÉ QUI DISJONCTERAIENT. NOTRE SOCIÉTÉ DOIT PRENDRE SOIN D'EUX »

des patients déclarent rencontrer des difficultés au travail : risque de perte d'emploi 3 à 5 ans après le cancer, baisse de revenus à 5 ans pour un quart des patients (étude VICAN 5). En dialyse, moins de 20% des patients dialysés en âge de travailler parviennent à garder un emploi, contre plus de 80% dans la population générale selon une étude conduite par Renaloo, la voix des malades du rein, il y a quelques années.

Revers financiers liés à la perte de revenus. Car les indemnités journalières ne couvrent qu'une partie du salaire et des plans de carrière peuvent craquer. L'employabilité des personnes malades chroniques est largement dégradée. Pour preuve, le taux de chômage des personnes concernées par une maladie chronique invalidante est deux fois plus élevé que le taux de chômage général.

Stigmatisations et discriminations. Ces conséquences, largement documentées, enclenchent souvent un cercle vicieux qui conduit à l'éloignement du travail, à la précarisation et à l'aggravation de l'état de santé.

Le plus souvent, la maladie hypothèque les projets de vie : percute des trajectoires professionnelles, prive les personnes

de l'accès à l'emprunt, appauvrit et déclassé socialement.

Ces situations peuvent également concerner les proches aidants des patients. En 2025, leur nombre en France est estimé entre 8 et 11 millions, dont 61 % sont des salariés. L'engagement de ces millions de personnes est un fait de société, une évolution majeure dont nous devons collectivement tenir compte pour plusieurs raisons.

Si les proches aidants devaient s'effondrer faute de soutien, faute de répit, faute de reconnaissance, ce sont des milliers de réseaux de solidarité qui disjoncteraient. Notre société doit prendre soin d'eux, les traiter avec tous les égards qu'ils méritent, y compris en valorisant leurs compétences acquises qui peuvent avoir de la valeur en entreprise.

L'aide des aidants ne peut conduire à la dépendance aux aidants. Car aider est un choix qui engage fortement et qui ne peut pas s'imposer « faute » de solution. Nous pensons notamment aux milliers de jeunes aidants en France (entre 300 000 et 500 000), le plus souvent invisibles, qui s'exposent à de fortes charges mentales susceptibles de compromettre leurs projets personnels et leur réussite professionnelle. ■