

# LA Santé

## de l'homme



## Promotion de la santé : le temps des réseaux ?

### Saturnisme :

Problème de santé  
publique ou d'habitat ?

**Jeunes :** Développer  
leurs compétences  
psychosociales

### Maladies chroniques :

Une relation soignant-  
patient délicate

Institut National  
de Prévention  
et d'Éducation  
pour la Santé

**inpes**

www.inpes.sante.fr

**Vous travaillez dans les secteurs  
de l'éducation, de la santé ou du social ?**

# LA Santé de l'homme

**Un outil de travail et de réflexion pour  
les acteurs de l'éducation pour la santé.**

Avec six numéros par an, *La Santé de l'homme* vous permet de :

- suivre l'actualité de l'éducation pour la santé
- éclairer les pratiques et les méthodes d'intervention
- actualiser vos connaissances



**Je souhaite m'abonner au tarif :**

France métropolitaine	
1 an (6 numéros)	<b>28 €</b> <input type="checkbox"/>
France métropolitaine	
2 ans (12 numéros)	<b>48 €</b> <input type="checkbox"/>
Étudiants	
1 an (6 numéros)	<b>19 €</b> <input type="checkbox"/>
Autres pays et outre-mer	
1 an (6 numéros)	<b>38 €</b> <input type="checkbox"/>

Soit un montant de €

**Je recevrai un numéro gratuit parmi  
les numéros suivants** (en fonction des  
stocks disponibles) :

- Jeunes et communication, N° 352.
- Les métiers de l'éducation pour la santé, N° 353.
- Sport et loisirs : prévenir les accidents, N° 354.
- Santé et travail, N° 355.
- Éducation à la sexualité, N° 356.
- Éducation pour la santé des migrants, N° 357.
- De l'alimentation à la santé, N° 358.
- Santé mentale, N° 359.
- La promotion de la santé à l'hôpital, N° 360.
- Éducation pour la santé et petite enfance, N° 361.
- Soixante ans d'éducation pour la santé, N° 362.

**Soit un montant total de ..... €**

Ci-joint mon règlement par

- chèque bancaire
- chèque postal à l'ordre de l'INPES
- Veuillez me faire parvenir une facture

Nom .....

Prénom .....

Organisme .....

Fonction .....

Adresse .....

Date et signature : .....

est éditée par :

**L'Institut national de prévention  
et d'éducation pour la santé (INPES)**

42, boulevard de la Libération

93203 Saint-Denis Cedex

Tél. : 01 49 33 22 22

Fax : 01 49 33 23 90

La Santé de l'homme sur Internet :

<http://inpes.sante.fr>

Directeur de la publication :

**Philippe Lamoureux**

**RÉDACTION**

Rédacteur en chef :

**Yves Géry**

Secrétaire de rédaction :

**Marie-Frédérique Cormand**

Assistante de rédaction :

**Danielle Belpaume**

**RESPONSABLES DES RUBRIQUES :**

Qualité de vie : **Christine Ferron**

<christine.ferron@inpes.sante.fr>

Débats : **Éric Le Grand** <elg@mageos.com>

Aide à l'action : **Anne Laurent-Beq**

<abeq@club-internet.fr>

La santé en chiffres : **Hélène Perrin**

<helene.perrin@inpes.sante.fr>

Rubrique internationale : **Marie-Claude Lamarre**

<mclamarre@iuhpe.org>

et **Stéphane Tessier** <cresif@wanadoo.fr>

Éducation du patient : **Isabelle Vincent**

<isabelle.vincent@inpes.sante.fr>

Cinésanté : **Michel Condé**

<michelconde@grignoux.be>

et **Alain Douiller** <alain.douiller@free.fr>

Lectures : Centre de documentation

<doc@inpes.sante.fr>

**COMITÉ DE RÉDACTION :**

**Anne Laurent-Beq** (Crea Développement

Social), **Laure Carrère** (Service de santé de la

mairie de Nanterre), **Dr Michel Dépinoy**

(INPES), **Alain Douiller** (Ades du Rhône),

**Annick Fayard** (INPES), **Christine Ferron**

(INPES), **Laurence Fond-Harmant** (Société

française de santé publique), **Catherine**

**Gaquièrre** (ministère de la Jeunesse, des

Sports et de la Vie associative), **Sylvie Giraud**

(Fédération nationale de la Mutualité française),

**Marie-Claude Lamarre** (Union internationale

de promotion de la santé et d'éducation pour

la santé), **Catherine Lavielle** (INPES), **Phi-**

**lippe Lecorps** (École nationale de santé

publique), **Éric Le Grand**, **Claire Méheust**

(INPES), **Colette Ménard** (INPES), **Félicia**

**Narboni** (ministère de l'Éducation nationale, de

l'Enseignement supérieur et de la Recherche),

**Sylvie Rizo** et **Dr Dominique Martin** (direc-

tion générale de la Santé), **Bernadette Rous-**

**sille** (Inspection générale des affaires sociales),

**Dr Stéphane Tessier** (Crésif), **Dr Isabelle Vin-**

**cent** (INPES), **Sarah Vozelle** (Codes Meurthe-

et-Moselle).

Fondateur : **Pr Pierre Delore.**

**FABRICATION**

Création graphique : **Frédéric Vion**

Impression : **Caractère** – 15002 Aurillac Cedex

**ADMINISTRATION**

Département Diffusion-Gestion des abon-

nements : **Manuela Teixeira** (01 49 33 23 52)

Commission paritaire :

0508 B 06495 – N° ISSN : 0151 1998.

Dépôt légal : 2<sup>e</sup> trimestre 2004.

Tirage : 12 000 exemplaires.

Les titres, intertitres et chapô sont de la respon-

sabilité de la rédaction

## ► Qualité de vie

**Le saturnisme : problème de santé publique ou problème d'habitat ?**

*Christine Ferron* ..... 4

**Renforcer la prévention du saturnisme**

*Denis Dangaix* ..... 5

**En cas de contact au plomb, alerter les professionnels de santé**

*Denis Dangaix* ..... 7

**Sensibiliser enfants et parents aux dangers de l'exposition**

*Sophie Jeannel* ..... 8

## ► La santé à l'école

**Former au développement des compétences psychosociales**

*Claude Michaud, Géraldine Gruet, Bruno Housseau* ..... 10

## Dossier

### Promotion de la santé : le temps des réseaux ?

#### Introduction

**« Le temps des réseaux » : la reconnaissance pour tous les réseaux de santé ?**

*Michelle Perrot, Myriam Neullas* ..... 14

**Qu'apportent les réseaux à l'éducation pour la santé ?**

**Un trait d'union entre professionnels et usagers**

*Sophie Bentégeat* ..... 15

**Soutenir davantage les réseaux sanitaires et sociaux**

*Philippe Chossegros, Claude Laguillaume* ..... 17

**Et si l'on parlait efficacité des réseaux ?**

*Francis Nock* ..... 19

**La difficile évaluation des réseaux de « santé »**

*Fernando Bertolotto* ..... 21

**Réseaux nationaux : apports et limites**

**Animation du réseau des comités d'éducation pour la santé : l'expérience du CFES (1997-2002)**

*Michelle Perrot* ..... 23

**Comités d'éducation pour la santé : une fédération pour porter un réseau**

*Françoise Maître* ..... 27

**La Mutualité française, un réseau au plus près des territoires**

*Sylvie Giraud, Anie Krynen* ..... 28

**Réseaux locaux : paroles d'acteurs**

**A Béthune, des professionnels pour prendre en charge le risque cardio-vasculaire**

*Ludivine Clément, Christine Lemaire* ..... 30

**Beauvais expérimente les groupes de parole**

*Prisca Baldet* ..... 32

**Des ateliers d'échange de savoirs**

*Prisca Baldet* ..... 33

**Faire équipe pour favoriser l'accès aux soins des plus démunis**

*Richard Salicru* ..... 34

**Un besoin immense d'accompagnement social**

*Eléonore Kemajou* ..... 36

**Dreux : un réseau au plus près de la santé globale**

*Myriam Neullas* ..... 38

**Gentilly, ville ouverte à l'éducation pour la santé**

*Claude Laguillaume* ..... 41

**Partager l'information grâce à un réseau peut aider à guérir**

*Entretien avec Marie-Claire Galand-Chaumel* ..... 43

**L'éducation pour la santé a son réseau... documentaire**

*Stéphane Tessier, Caroline Bauer* ..... 45

**Institutionnels : ce qu'ils pensent des réseaux**

**Donner à l'usager une place égale à celle des professionnels**

*Entretien avec Béatrice Luminet* ..... 47

**S'ouvrir sur le social et le médico-social**

*Entretien avec Monique Damoiseau* ..... 48

**De l'efficace, pour servir l'éducation thérapeutique**

*Patrice Legrand* ..... 49

**Dépasser la logique « soignante »**

*Laurent Chambaud* ..... 50

**Un apport essentiel pour le développement de l'éducation thérapeutique**

*François Baudier* ..... 51

**Quand l'hôpital en appelle au développement des réseaux de santé**

*Christian Favier* ..... 52

**Réseaux internationaux : une valeur ajoutée pour l'éducation à la santé ?**

**Les réseaux des villes OMS, pour promouvoir la santé**

*Sophie Le Bris* ..... 53

**Magny-en-Vexin à l'écoute du patient**

*Gaële Bouric* ..... 54

**Pour en savoir plus**

*Catherine Lavielle, Anne Sizaret* ..... 55

## ► Éducation du patient

**Face à l'asthme et au diabète, une relation soignant-patient délicate**

*Florence Trébuchon, Claire Parer-Richard,*

*Pierre Aubas* ..... 58

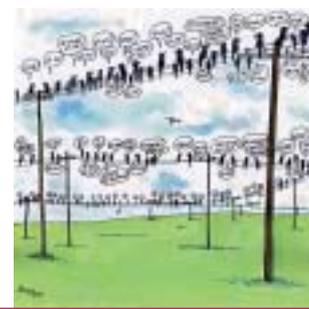
**► La santé en chiffres**

**Vaccination contre l'hépatite B : évaluations et recommandations**

*Martha Balinska* ..... 60

**► Lectures – outil**

*Olivier Delmer, Sandra Kerzanet, Fabienne Lemonnier, Christine Ferron* ..... 62



Dossier illustré par Michel Cambon

## Le saturnisme : problème de santé publique ou d'habitat ?

Le saturnisme est un fléau à double visage : problème de santé publique pour les uns, « maladie des taudis » pour les autres (comme Médecins du Monde), il interpelle clairement les acteurs de l'éducation pour la santé sur leurs valeurs et sur l'idée qu'ils se font de leurs actions auprès des publics les plus démunis.

Considérer le saturnisme comme un problème de santé publique implique que les modalités d'intervention vont être basées sur des actions traditionnelles dans le champ de la prévention : études de prévalence, identification des facteurs de risque, information du public, dépistage, réduction des risques, prise en charge curative des

personnes atteintes, etc. Appliqué au saturnisme, le choix de ces modalités d'intervention suppose que l'on se contente d'identifier les immeubles insalubres et les enfants intoxiqués au plomb, que l'on traite ces enfants (sans toutefois pouvoir remédier aux atteintes cérébrales irréversibles) et que l'on limite la réfection des appartements au renouvellement de certains revêtements muraux.

Ces mesures partielles constituent au mieux un pis-aller, au pire une atteinte à la dignité de ceux auxquels elles sont appliquées.

Outre les peintures au plomb, ces appartements, ou plutôt ces taudis insa-

lubres, sont également menacés par les effondrements, les incendies, les infiltrations. Mal chauffés, mal équipés, ils offrent aux familles qu'ils hébergent un abri indigne. La seule solution acceptable au problème d'habitat que représente le saturnisme est par conséquent le relogement immédiat des familles concernées dans des logements décents. Toutes les autres mesures ne constituent qu'un habillage sanitaire d'un problème avant tout politique et social.

Le saturnisme est bien un symptôme de la misère, de la précarité, de la vulnérabilité sociale. En tant que tel, il impose aux éducateurs pour la santé une approche globale basée sur les cinq axes d'intervention de la promotion de la santé : interpellation des décideurs en vue de l'élaboration de politiques publiques favorables à la santé, appui à la création d'environnements et de conditions de vie exerçant une influence positive sur la santé, renforcement de la démocratie sanitaire par la participation des individus et des groupes aux décisions qui les concernent, accessibilité de l'éducation pour la santé à tous les citoyens quels que soient leur âge, leur état de santé, leur lieu de vie, enfin, réorientation des services de santé afin qu'ils favorisent l'expression et le travail en partenariat, pour que les usagers se les réapproprient dans le cadre d'une conception élargie de la santé.

On le voit, le saturnisme est un cas d'école pour les acteurs de la promotion de la santé. Cet aspect apparaît dans le témoignage d'une infirmière qui relate son travail de terrain.

**Christine Ferron**

Responsable de la rubrique Qualité de vie,  
*La Santé de l'homme*, INPES.

# Renforcer la prévention du saturnisme

**L'intoxication par le plomb concerne environ 85 000 enfants de moins de 6 ans en France. Une maladie grave qui nécessite prévention et traitement curatif. Au-delà de l'information des populations touchées et de l'amélioration du dépistage, la lutte contre le saturnisme passe par la suppression des habitations insalubres.**

Le saturnisme, ou intoxication par le plomb, est considéré par les professionnels de santé publique comme un problème grave, endémique, ancien certes, mais récemment redécouvert. Ces médecins ou chercheurs rappellent que c'est aux États-Unis, à la fin des années soixante-dix, que cette intoxication s'est posée dans toute son ampleur. *The Agency for Toxic Substances and Disease Registry* estimait, en 1984, que 17 % des enfants américains de moins de 6 ans avaient des plombémies supérieures à 150 microgrammes par litre de sang. Rappelons qu'à partir de 100 microgrammes par litre on parle de plombémie « anormale ».

En France, le saturnisme semblait avoir disparu ou considérablement régressé jusqu'en 1985, où, à la suite de la découverte fortuite de plusieurs cas groupés d'enfants intoxiqués par le plomb en région parisienne, une première enquête fut réalisée de janvier 1987 à décembre 1990 par les centres de Protection maternelle et infantile (PMI) et les Hôpitaux de Paris. Elle révéla que près des deux tiers des enfants dépistés (1 497 sur environ 2 000) présentaient une plombémie supérieure à 150 microgrammes par litre.

L'alerte donnée, elle ne cessera jusqu'à aujourd'hui d'alimenter actions de prévention, travaux de recherche et colloques divers. C'est ainsi que s'est tenue à Lille, les 5 et 6 novembre 2003, sous l'égide de la Société française de santé publique, une conférence de consensus sur le saturnisme. Son objectif ? « Adapter les pratiques des professionnels et des institutions de santé à l'évolution récente des connaissances scientifiques

et du contexte socioprofessionnel. » Sa principale conclusion : « Les professionnels de santé proposent d'inscrire le saturnisme sur la liste des affections de longue durée » car « l'intoxication par le plomb demeure un problème de santé publique majeur. »<sup>1</sup>

## Des dépistages insuffisants

Les connaissances actuelles sur l'imprégnation par le plomb de la population française, données relevées par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), le Réseau national de santé publique, les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (Ddass), ou quelques travaux de portée locale (Rhône-Alpes, Lorraine), indiquent que le taux de prévalence du saturnisme (plombémie supérieure à 100 microgrammes par litre) est de 2,1 % dans la classe d'âge des enfants de 1 à 6 ans, ce qui correspond à 84 000 enfants sur l'ensemble du territoire, selon une estimation de l'Inserm effectuée en 1999.

Toutefois, les actions de dépistage du saturnisme infantile mises en œuvre depuis une quinzaine d'années n'ont permis d'identifier qu'une très faible partie des 84 000 enfants attendus. Deux chiffres illustrent ce décalage, selon la direction générale de la Santé (DGS) : d'une part, le nombre de cas de saturnisme déclarés aux Ddass sur l'ensemble de la France s'élevait seulement à 423 en 2001 et à 492 en 2002, et, d'autre part, en Ile-de-France, région où l'activité de dépistage est de loin la plus forte, le taux moyen d'incidence annuelle des cas de saturnisme entre 1992 et 2001 était de 71,3 pour 100 000 enfants de moins de 6 ans. L'activité de

dépistage est donc clairement insuffisante pour identifier une part importante des enfants à plombémie élevée. L'intoxication au plomb – même à de faibles niveaux d'exposition – a des répercussions sur le développement psychomoteur de l'enfant.

## Un environnement stabilisé

Il semble aussi que la prévalence de l'intoxication ait baissé au cours des années. Selon le bureau Plomb et Saturnisme de la DGS, on observe une baisse des résultats du dépistage. C'est vrai en Ile-de-France, où le nombre d'enfants à plombémie supérieure à 100 microgrammes par litres enregistrés par le système de surveillance du saturnisme infantile était de 1 248 en 1992. À activité de dépistage globalement constante, on enregistre 336 enfants en 2001. C'est vrai également en Rhône-Alpes.

Les raisons de cette baisse sont sans doute à chercher dans les évolutions intervenues depuis 1996 en matière d'exposition au plomb de la population. En vrac, réhabilitation ou démolition de logements anciens revêtus de peintures au plomb, traitement des eaux afin de réduire l'incidence du plomb dans les canalisations, disparition du plomb tétraéthyle des essences, diminution probable de la charge alimentaire en plomb... Ces évolutions laissent penser que l'imprégnation de la population, notamment des enfants, a diminué.

En matière de prévention, un tournant a été pris en 1995 avec la mise en place d'un système de surveillance, puis en 1998 avec la loi contre les exclu-

sions, qui a inscrit le saturnisme sur la liste des maladies à déclaration obligatoire et pris des mesures afin notamment de mettre en œuvre des actions de prévention et de lutte sur le terrain.

C'est dans ce cadre que la Région Ile-de-France a mis en place, depuis 1998, un dispositif de lutte contre le saturnisme permettant un traitement global du problème du plomb, en finançant les études et diagnostics préalables jusqu'à l'éradication totale du risque d'intoxication par des travaux spécifiques sur les revêtements. Cette action est inscrite dans le contrat de Plan État-Région 2004/2010 à hauteur de 4,5 millions d'euros (environ 30 millions de francs). En 2003, la Région Ile-de-France aura participé à de nombreuses campagnes communales de prévention : Saint-Denis, Aubervilliers, etc. en Seine-Saint-Denis ; Vitry-sur-Seine, Villeneuve-Saint-Georges, etc. dans le Val-de-Marne, par exemple. Des actions curatives en direction d'habitats insalubres dans ces mêmes zones ont été financées. La prévention et la rénovation de l'habitat ancien demeurent les actions essentielles en matière de lutte contre le saturnisme. C'est le lot quotidien de nombreuses associations, comme Médecins du Monde, l'Association française des victimes du saturnisme à Paris, l'Association Créteil Solidarité (Val-de-Marne) ou les associations de femmes relais (Bobigny, Montreuil, etc.). Des comités techniques ou des collectifs se sont créés, comme le réseau Saturne-Sud à Marseille, l'association Cal Pact dans les Ardennes (Sedan). Citons parmi ceux-ci le Comité technique plomb du Rhône initié par l'État, qui regroupe la préfecture du Rhône (Ddass), le service Santé et Prévention du conseil général du Rhône, la Direction de l'écologie urbaine de la Ville de Lyon, l'Association lyonnaise pour l'insertion sociale par le logement (Alpil) et l'Association départementale d'éducation pour la santé (Ades) du Rhône. Ce comité technique travaille dans trois directions : l'amélioration de la connaissance de la maladie saturnine, le règlement des problèmes de logement liés au saturnisme, l'information et la sensibilisation à ce problème.

## De la prévention à l'action

Hors Ile-de-France, le département du Nord figure parmi ceux les plus touchés par le saturnisme infantile, de par la conjonction de trois facteurs : une

forte proportion (48 %) d'habitats datant d'avant 1948, une population nombreuse et l'importance de la présence industrielle potentiellement polluante, souligne l'Institut de veille sanitaire (InVS). Un programme a notamment été mis en place à Roubaix, associant la Ddass, la mairie et le centre hospitalier afin de repérer systématiquement le plomb dans les lieux d'accueil des enfants et les logements ; les travailleurs sociaux disposent de fiches de liaison pour alerter les services d'hygiène, et le repérage des enfants de 4 à 5 ans a été confié aux médecins de la PMI et aux médecins scolaires. Après Roubaix, un programme similaire doit être lancé à Valenciennes courant 2004.

1. In <http://www.sfsp.info>

Dernière initiative en date sur ce dossier de santé publique, en février 2004 les pouvoirs publics ont annoncé un renforcement de la surveillance du saturnisme infantile : une fiche unique, en cours de création, doit permettre de déclarer uniformément les cas d'intoxication aux directions départementales des Affaires sanitaires et sociales (Ddass) ; grâce à cette fiche, les centres antipoison enregistreront tous les tests de plombémie réalisés chez des enfants mineurs. L'ensemble de ces informations sera transmis à l'Institut de veille sanitaire (InVS), qui assure la surveillance nationale du saturnisme.

**Denis Dangaix**  
Journaliste.

## Peintures, canalisations et rejets industriels, sources d'intoxication

Les sources d'intoxication au plomb sont :

- les peintures anciennes antérieures à 1948, lorsqu'elles sont accessibles sous forme d'écailles ou de poussière contaminée. Jusqu'à cette date, en effet, les peintures intérieures contenaient souvent des sels de plomb ;
- l'eau, véhiculée par les conduites en plomb des habitations anciennes, en particulier lorsque cette eau est de nature agressive (pH acide, faible minéralisation). De nouvelles dispositions réglementaires doivent, d'ici à 2013, faire en sorte que le taux de plomb dans l'eau du robinet ne dépasse pas 10 microgrammes par litre. Les canalisations intérieures doivent être changées ;
- la pollution atmosphérique : le plomb est présent dans l'air du fait des émissions industrielles (fonderies primaires et de recyclage, métallurgie, combustion du charbon, incinération des déchets, etc.), mais surtout en raison des échappements de véhicules à essence sans pot catalytique. En vingt ans, le taux de plomb dans le sang a en moyenne diminué de 50 % dans la population française. Il est aujourd'hui de 65 microgrammes par litre. Cependant des efforts importants restent nécessaires ;
- les expositions extraprofessionnelles : le plomb est un métal partout présent dans notre quotidien. Antidétonant dans l'essence, utilisé dans les plaques d'étanchéité de balcons ou de bords de fenêtres, à l'état de traces dans certains métaux (laiton, acier galvanisé, etc.) ou dans certains pigments d'émaux utilisés parfois dans des articles ménagers (vaisselle, etc.).

## Les conseils de prévention

Un exemple d'outil de prévention : « Vous habitez un logement construit avant 1949 ? Votre enfant a moins de 6 ans ?... » Voici ce que la mission saturnisme de Montreuil (Seine-Saint-Denis) communique :

- repérez : si la peinture de votre logement s'écaille, si votre enfant joue près des écailles ou des poussières ;
- agissez : parlez à votre médecin, qui pourra examiner vos enfants ; lavez-leur souvent les mains, surtout avant les repas et le coucher ; ne rénovez pas vous-même les peintures car les poussières dégagées sont toxiques ; adressez-vous à la Mission saturnisme<sup>1</sup> ;
- prévenir le risque de saturnisme : si les écailles de peinture tombent sur le sol, ramassez-les. Ne laissez pas vos enfants les manger ; pour le ménage, utilisez une serpillière humide : ne balayez pas, car cela déplace les poussières contenant les produits plombés. Ne laissez pas vos enfants jouer dans l'escalier, ces parties communes sont souvent plombées. Emmenez vos enfants au parc. Inscrivez-les à la halte-garderie ou à l'école maternelle le plus tôt possible. Une alimentation variée est indispensable à une bonne santé. L'intoxication est aggravée par le manque de fer et de calcium.

La Mission saturnisme de Montreuil estime à 1 500 le nombre de logements dans la commune qui pourraient contenir du plomb et à 2 600 le nombre d'enfants de 0 à 6 ans qui habitent dans ces immeubles.

1. Tél. : 01 48 70 68 51

## En cas de contact au plomb, alerter les professionnels de santé

« Il est nécessaire d'informer la maman du risque d'intoxication par le plomb de son enfant, important de parler avec son médecin, l'infirmière scolaire, le professionnel de santé. En cas de contact entre l'enfant et le plomb, il faut alerter. » Les recommandations du Bureau Plomb et Saturnisme de la direction générale de la Santé (DGS) sont claires : la lutte contre le saturnisme est une priorité de santé publique pour le ministère de la Santé.

La DGS a récemment mis en place un comité technique plomb regroupant l'ensemble des administrations concernées et des experts du plomb et du saturnisme. L'objectif est, selon l'arrêté du 23 janvier 2003, « d'élaborer un programme national de lutte contre l'intoxication par le plomb, toutes sources

### ► Pour en savoir plus

Les sites généralistes mentionnés ci-dessous incluent généralement une rubrique santé environnement, puis saturnisme. Ils recensent articles, publications et études.

- <http://www.sante.gouv.fr> (ministère de la Santé). « Dossier saturnisme : le dépister et le prévenir ». Pour une information régionale ou locale, taper ddass et le numéro du département avant [sante.gouv.fr](http://www.sante.gouv.fr) puis affiner la recherche.
- <http://www.invs.sante.fr> (Institut national de veille sanitaire). Documents récents disponibles sur le saturnisme : BEH n° 8/2004 du 17 février 2004, MDO Infos n° 6 (pdf - février 2004), pages spéciales « saturnisme ».
- <http://www.anaes.fr> (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé). Avis du jury de la conférence de consensus « Intoxication par le plomb de l'enfant et de la femme enceinte - Prévention et prise en charge médico-sociale ».
- <http://www.inserm.fr> (Institut national de la santé et de la recherche médicale). Expertise collective : « Plomb dans l'environnement : quels risques pour la santé ? »
- <http://www.saturnesud.net> (réseau de dépistage et de prévention du saturnisme des Bouches-du-Rhône).
- <http://www.bdsp.tm.fr> (Banque de données en santé publique).

confondues – peintures, canalisations, industries, alimentation – d'ici la fin de l'année 2004 ». En réalité, les pistes d'intervention sont classiques comme l'amélioration du dépistage des populations à risque, l'accès aux soins, leur prise en charge thérapeutique et leur suivi social. Le saturnisme est une maladie à prendre au sérieux. Il est donc nécessaire, pour le professionnel de santé, de prévenir la survenue de nouvelles intoxications, réduire le processus d'intoxication des personnes contaminées et améliorer la connaissance des effets du plomb sur la santé des populations exposées et des niveaux d'exposition des différents compartiments de l'environnement.

### Un projet de loi

Afin de réduire les risques d'exposition au plomb des enfants dans les parties communes du fait de travaux ou de la dégradation des revêtements, la DGS planche sur un projet de loi. D'après les informations données, le projet de loi organisera une expertise « plomb » dans les parties communes des immeubles collectifs construits avant le 1<sup>er</sup> janvier 1949, ainsi qu'avant tous travaux provoquant une altération substantielle sur les revêtements réalisés dans les parties communes des immeubles collectifs construits avant le 1<sup>er</sup> janvier 1949. Il permettra ainsi au préfet de prendre des dispositions de protection

générale de la population vis-à-vis des chantiers entraînant un risque significatif d'exposition au plomb. Ce projet de loi, enfin, recentrera les interventions des services de l'État sur les situations les plus graves tout en renforçant la responsabilité des propriétaires.

### Un comité technique plomb

L'ensemble des dispositions sur le saturnisme ne sera applicable qu'à la parution des décrets et arrêtés d'application, vraisemblablement pas avant le début 2005. L'entrée en vigueur de la nécessité d'une expertise « plomb » pour les locations de logements construits avant le 1<sup>er</sup> janvier 1949 sera effective quatre ans après la promulgation de la loi. Ainsi, les locataires seront mieux informés de la présence de peinture au plomb dans leur logement, le cas échéant l'expertise « plomb » devra être annexée au contrat de bail. Au sein du comité technique plomb, avec les ministères chargés du Logement et des Relations du travail, la DGS réfléchit à des actions spécifiques à destination des professionnels du bâtiment, notamment sur les aspects de formation, d'information et de méthodologie, les expertises, les travaux, etc. Elles seront inscrites dans le programme national, mais n'ont pas encore été, pour l'heure, engagées.

D. D.

# Sensibiliser enfants et parents aux dangers de l'exposition

**Infirmière, Sophie Jeannel travaille sur la prévention du saturnisme dans plusieurs quartiers délabrés de Paris. Elle décrit son quotidien, les difficultés rencontrées pour sensibiliser les familles face aux dangers du plomb. Une telle démarche permet d'éviter de graves intoxications ; elle atteint toutefois ses limites si les familles touchées ne sont pas relogées dans des logements décents.**

Mardi, dix-sept heures, la porte de l'appartement s'ouvre devant moi, au deuxième étage d'un de ces immeubles délabrés du XX<sup>e</sup> arrondissement de Paris. Ce mois d'août est caniculaire et je suis frappée de voir Mamadou, 2 ans, porter des gants. Sa mère m'explique « *qu'il a le plomb dans le sang* ». N'ayant pas d'eau dans son logement, elle n'a pas trouvé d'autre moyen pour l'empêcher de sucer ses doigts après l'avoir surpris à gratter la peinture de l'appartement.

C'était il y a quatre ans, je venais de débiter ma première mission au sein d'un groupement d'intérêt public chargé de lutter contre le saturnisme. À Paris, comme dans toute la région, la présence de plomb dans les peintures anciennes fait courir un risque d'intoxication aux jeunes enfants qui vivent dans un habitat ancien et dégradé.

Depuis six mois, j'ai rejoint une association qui effectue un travail d'opérateur sanitaire et social (OSS), appelé à mettre en œuvre le dispositif préfectoral parisien dans les arrondissements qui lui ont été attribués ; une dénomination qui résume bien les enjeux que pose, aujourd'hui, le saturnisme dans la capitale. Enjeu de santé publique, bien sûr, puisqu'il touche à la santé des enfants, mais aussi enjeu social car les familles concernées connaissent souvent d'autres difficultés, liées à leur statut, leur origine et à leur faible niveau de ressources.

Notre travail regroupe trois missions principales assurées le plus souvent par des travailleurs sociaux et des infirmières.

La première est l'information sur les dangers que peut faire courir aux jeunes enfants la présence de plomb dans les anciennes peintures et la mise en place d'actions de prévention. Au quotidien, il nous faut rencontrer toutes les familles – avec enfants mineurs – qui habitent les immeubles qui nous ont été signalés par la Préfecture de Paris. Nous devons sensibiliser les parents et les enfants au danger de l'exposition au plomb et aux conséquences néfastes d'une intoxication, les convaincre de la nécessité d'un dépistage – en particulier les enfants de moins de 6 ans, qui sont plus vulnérables – mais aussi les femmes enceintes, car il existe un risque pour l'enfant à naître (intoxication intra-utérine).

### Du dépistage à l'accompagnement social

Un travail en collaboration avec les services de protection maternelle et infantile (PMI) permet de s'assurer du dépistage des enfants et de la mise en place d'un suivi médical. En effet, l'enfant intoxiqué par le plomb ne présente pas de symptômes spécifiques, seule la connaissance de son environnement et le recours à la prise de sang (plombémie) permettent de soupçonner, voire détecter une intoxication.

Notre deuxième mission est l'accompagnement social lié au saturnisme. Si besoin est, nous orientons les familles non suivies vers les services sociaux et appuyons leur demande de logement. La connaissance de notre secteur nous donne aussi l'occasion de signaler à la Préfecture de Paris et à la Direction départementales des affaires

sanitaires et sociales les appartements insalubres.

Enfin, troisième de nos missions : l'accompagnement de la mise en œuvre des travaux « palliatifs » effectués dans les immeubles sur injonction préfectorale. Cette curieuse appellation désigne les travaux de recouvrement ou de remplacement des éléments dégradés dont les revêtements contiennent du plomb. Ils sont réalisés soit par le propriétaire, soit, en cas de défaillance de ce dernier, par la Préfecture de Paris en collaboration avec des opérateurs techniques agréés. C'est aux opérateurs sanitaires et sociaux qu'il revient d'assurer la médiation entre les nombreux intervenants et la famille. Nous leur expliquons les résultats des diagnostics, la nature palliative des travaux et leur objectif limité à la protection de la santé. Nous organisons également les éloignements et les hébergements nécessaires, car les enfants ne doivent en aucun cas être présents durant cette période.

### Difficultés multiples

Nous rencontrons de nombreuses difficultés dans l'exercice de nos missions. Comment expliquer aux familles, par exemple, que l'intervention dans leur logement ne concerne que le plomb accessible des peintures, quand leurs préoccupations sont la suroccupation, l'insalubrité, l'absence de sanitaires, les coupures d'eau, les rats qui prolifèrent ? Comment leur faire admettre que les éléments dégradés mais sans peinture au plomb ne seront pas traités ? Comment faire face à l'incompréhension des familles devant les précautions prises et le désagrément qu'en-

• COMMUNIQUÉ •

# Education Santé

## sommaire

n° 186 – Janvier 2004

### Initiatives

#### Évaluation d'une campagne sur le thème de l'alimentation

par Véronique Janzyk, Alain Husdens et Luc Berghmans

#### « Le sida et vous. Exprimez-vous »

nouvelle campagne de la Plate-forme prévention sida

#### Une Conférence de lutte contre le sida

par Nicole Maréchal

#### Ethique et concertation, raisons d'être d'un réseau

par la Coordination provinciale sida assuétudes de Namur

#### Les filles consomment (presque) autant de tabac que les garçons

#### Un plan offensif du cdH pour une stratégie globale de lutte contre le tabac

#### « Mon cartable poids plume »

par Maryse Van Audenhaege

### Réflexion

#### L'outil « animation-santé », de l'empirisme à l'évaluation

par Marianne Flament

### Locale

#### Intégrer la promotion de la santé dans les politiques locales, est-ce possible ?

par Chantal Leva, Valérie Coupienne et Christiane Gosse

### Lu pour vous

#### Le suicide en Belgique

### Documentation

#### La Banque de données médico-sociales de l'ONE

#### Le site internet d'Educa-Santé Deux nouveaux dossiers techniques du RESO-UCL

### Brèves

Éducation Santé est un mensuel, réalisé avec l'aide de la Communauté française de Belgique – Département de la santé.

Pour recevoir un exemplaire de ce numéro : [education.sante@mc.be](mailto:education.sante@mc.be).

L'abonnement est gratuit en Belgique.

Pour l'étranger, le choix est laissé entre un abonnement pour un an (10 numéros) à 25 €, un abonnement pour deux ans (20 numéros) à 45 € ou un abonnement pour trois ans (30 numéros) à 60 €.

Nos références bancaires: Banque BACOB, rue de Trèves 25, B-1040 Bruxelles, Belgique. Compte 799-5524509-70 d'Infor Santé, chaussée de Haecht 579, 1031 Bruxelles, Belgique. RIB BACBBEBB. Code IBAN BE 60 7995 5245 0970.

Pour s'abonner en ligne ou consulter les articles parus dans la revue: <http://www.educationsante.be>

traîne un déménagement partiel pour des travaux qui leur paraissent dérisoires, et qu'il s'agira ensuite de réintégrer leur taudis, à peine amélioré ?

L'intervention palliative liée au plomb peut engendrer des peurs, à commencer par celle de ne plus bénéficier d'une priorité de relogement lorsque les travaux auront été réalisés, mais aussi celle de ne pas retrouver son logement, aussi précaire soit-il, lorsque celui-ci est squatté.

Nous devons contourner tous ces obstacles avant d'acquiescer la confiance des familles qui espèrent, à travers notre intervention, résoudre d'autres problèmes plus prioritaires à leurs yeux. Pourtant, la prévention commence à porter ses fruits, comme semble l'attester la

diminution du nombre de cas, en particulier de cas graves, depuis la mise en place du dispositif sur Paris. Il est cependant pénible de constater que des cas de réintoxication ont été recensés chez certains enfants vivant dans des immeubles déjà traités mais où les conditions de vie continuent de se dégrader. Il est clair que, dans les immeubles ou logements insalubres et surpeuplés, ces mesures d'urgence sont insuffisantes.

Par leur caractère palliatif (donc provisoire) affirmé, ces travaux ne trouvent leur justification que dans la perspective d'un relogement définitif des familles.

**Sophie Jeannel**  
Infirmière, Paris.

## Former au développement des compétences psychosociales

**Le développement des compétences psychosociales des jeunes est un axe primordial en promotion de la santé. Dans le Doubs, une action a été menée sur ce thème pendant deux années scolaires en milieu rural. L'évaluation qui a suivi donne des résultats assez mitigés. Alors, échec d'une action ou outils d'évaluation inadaptés ?**

En 2000-2001, cinquante-cinq membres de la communauté éducative d'un collège et d'un lycée agricole du Doubs ont participé à une formation sur les compétences psychosociales<sup>1</sup>. Un premier temps les a aidés à prendre conscience de leur rôle et de leur influence sur les jeunes ; un second temps les a amenés à approfondir les quatre « compétences » que le projet avait pour objectif de développer et renforcer chez les jeunes :

- savoir communiquer efficacement ;
- être habile dans les relations interpersonnelles ;
- savoir gérer son stress ;
- savoir gérer ses émotions.

Ces deux phases de formation ont permis aux adultes d'acquérir des connaissances et la capacité de mettre

en œuvre les activités décidées avec les jeunes l'année suivante.

En 2001-2002, 222 collégiens et 275 lycéens ont développé et réalisé, avec cette communauté éducative fraîchement formée, un certain nombre d'actions<sup>2</sup> dont les points forts ont été les journées portes ouvertes pour les collégiens et trois spectacles de théâtre forum pour les lycéens.

### L'évaluation du processus

Deux aspects du processus ont fait l'objet d'un suivi :

- la réalisation effective des activités prévues ;
- la conformité avec l'esprit d'*empowerment* (au sens de développement du pouvoir d'agir) attendu de la part des élèves.

### Résultats auprès des jeunes

L'évaluation principale est de type « avant-après » chez les collégiens et de type « non exposés-exposés<sup>3</sup> » chez les lycéens. Elle porte sur l'évolution déclarée de compétences que ce programme cherchait à développer. Une fiche proposant cinquante affirmations a été distribuée aux collégiens et aux lycéens ; ces derniers signifiaient leur degré d'adhésion à ces affirmations sur une échelle en quatre points (allant de « jamais » à « toujours »).

Un outil complémentaire a été utilisé uniquement avec les vingt-deux lycéens du groupe théâtre ; ces derniers devaient réaliser un dessin libre abstrait ou figuratif sur la représentation de leur corps. Cet outil a été utilisé lors de chacun des trois temps que comportait l'activité théâtrale.

### Résultats auprès des adultes

Une enquête d'opinion et de satisfaction vis-à-vis des formations reçues a été conduite. Leurs avis sur les activités réalisées avec et par les jeunes et les éventuelles modifications observées chez les jeunes ont été recueillis par l'intermédiaire d'une grille d'observation.

### Les résultats

**Le point de vue de la communauté éducative :** que ce soit au collège ou au lycée, les résultats obtenus à partir de l'analyse des grilles exploitables sont positifs dans l'ensemble.

Les points forts cités par les membres de la communauté éducative du collège et du lycée sont :

- la participation active des élèves et de l'ensemble de l'équipe éducative (mobilisation, motivation, les prises d'initiatives) ;
- la libre initiative des jeunes et le respect de leurs démarches dans la réalisation des créations présentées lors de la journée « portes ouvertes » ;
- le respect de la procédure du projet (lieu, les divers ateliers, les jours de rencontre) ;
- l'apprentissage de la vie de groupe (écoute, respect des opinions, des idées, la mixité des élèves et des classes) ;
- l'adaptation des comportements pédagogiques des enseignants sur le projet et sa démarche.

Pour les activités menées au collège, on peut ajouter le point positif suivant :

- la présence des intervenants extérieurs (conseil, management, approche éducative et théorique des thématiques santé).

Pour celles menées au lycée :

- les forums devant les élèves et les échanges ;
- la diversité des histoires jouées et leurs richesses ;
- un sentiment de grande satisfaction et de réussite pour les jeunes et les adultes du groupe.

Les difficultés rencontrées par l'ensemble de l'équipe éducative sont liées aux aspects logistiques et matériels du projet, qui sont venus se greffer sur les programmes scolaires déjà chargés. Le manque de concertation entre enseignants et intervenants a également pu être à l'origine de stress et d'angoisses.

Au lycée, deux autres difficultés ont été pointées par la communauté éducative :

- le peu de présence d'adultes et de parents lors des forums ;
- le regard critique porté par quelques élèves de l'établissement sur les vingt-deux jeunes du groupe théâtre.

Malgré ces difficultés, les programmes au collège et au lycée se sont déroulés normalement.

**Évolutions des compétences des collégiens :** sur les 225 fiches récupérées, 195 ont pu être exploitées car disponibles pour un même élève, à la fois au temps t0 (avant) et au temps t1 (huit mois après).

À l'inverse de l'observation qualitative encourageante réalisée auprès des adultes et des témoignages positifs relevés auprès des élèves sur le déroulement du projet, les mesures d'évolution des compétences déclarées par l'intermédiaire des échelles ne varient significativement que sur très peu d'items (8/50). Et ces variations ne sont pas toujours positives.

**Évolutions des compétences des lycéens :** 74 fiches ont été recueillies : 52 auprès de lycéens n'ayant pas participé aux activités théâtrales (les « non-exposés »), 22 auprès du groupe théâtre (les « exposés »).

À l'instar des résultats observés chez les collégiens, et malgré l'observation qualitative encourageante réalisée auprès des enseignants et autres mem-

bres de la communauté éducative et les témoignages positifs relevés auprès des lycéens « exposés » sur le déroulement du projet, les mesures d'évolution des compétences déclarées par l'intermédiaire des échelles ne varient significativement que sur très peu d'items (5/50).

Pourtant, les dessins collectés à chaque temps théâtral permettent d'observer l'impact du projet et l'évolution positive pour certains lycéens « exposés » de certaines compétences personnelles relatives à l'estime de soi, la confiance en soi, l'image de soi.

### La discussion : relations valorisées entre pairs

Comment expliquer ce décalage entre la bonne perception des adultes et le sentiment des élèves de ne pas progresser dans leurs compétences psychosociales ?

**En ce qui concerne les collégiens :** les évolutions négatives de certaines affirmations pourraient nous permettre de

conclure de façon simpliste à un impact globalement défavorable du programme sur les compétences psychosociales des collégiens.

Cependant, leurs témoignages, les travaux réalisés et les diverses activités mises en œuvre démontrent leur habileté à communiquer, à se sentir bien dans les relations avec autrui, à gérer leurs émotions, leur stress. De même, les réactions perçues à leur contact, tant dans l'accompagnement de ce projet qu'au cours des activités réalisées durant l'année scolaire, nous obligent à essayer de donner une autre interprétation à ces résultats.

L'hypothèse de la prépondérance des effets du développement psychologique normal (notamment la prise de distance avec tous les adultes – parents, professeurs et autres – et de tout ce qui représente l'autorité) semble pleinement s'exprimer dans les réponses des collégiens, au détriment d'éventuels effets du programme. L'âge moyen des élèves (13 ans) conforte cette hypothèse ; les plus jeunes d'en-

tre eux, ayant 10 ans, entrent dans la période de l'adolescence, les plus âgés (17 ans) vivent pleinement cette phase de développement physique et psychologique, et, sur ce dernier point, le processus de séparation et d'individuation. Cette hypothèse est également renforcée par le fait que la seule évolution positive observée est relative aux relations entre pairs, ces dernières étant plus gratifiantes à leurs yeux.

Les activités et réalisations des collégiens au cours de ce programme constituent des indicateurs positifs permettant d'affirmer qu'ils ont développé une communication efficace entre eux et renforcé leur affirmation d'eux-mêmes. Cela permet de penser qu'ils sont devenus un peu plus acteurs de leur santé à travers le développement du pouvoir d'agir (*empowerment*) qu'ils ont manifesté pour conduire leurs projets. Et tant pis si nous observons que les adultes ont perdu un peu de « leur magie » sur eux ! En revanche, ces résultats remettent en question la validité de notre outil d'évaluation des compétences psychosociales, qui s'avère trop peu spécifique en regard du poids de la dynamique liée à l'adolescence elle-même.

**En ce qui concerne les lycéens :** à l'instar des commentaires faits sur les collégiens et pour les mêmes raisons, nous devrions conclure à l'inefficacité du programme sur les compétences psychosociales des lycéens.

En effet, parmi les affirmations proposées, seule l'utilisation de « trucs anti-stress » semble émerger et constitue un acquis de compétence nouvelle favorable pour les lycéens « exposés » : mais cela peut paraître insuffisant au regard d'autres évolutions, *a priori* négatives, telles que le sentiment de réussite face à un contrôle scolaire ainsi que l'estime de soi (« *me réjouir de ce que je suis* »). Nous pensons que ces affirmations traduisent plutôt une meilleure compétence à s'autoévaluer.

Certains de ces lycéens ne sont plus dans le surinvestissement d'eux-mêmes. Ils sont peut-être plus conscients de leurs réelles capacités scolaires concernant les matières enseignées. Il semble qu'ils réalisent de façon inconsciente que la « réussite scolaire » centrée sur les bonnes notes obtenues aux examens

n'est pas facilement à leur portée, mais qu'en revanche une « scolarité réussie » centrée sur une réflexion sur soi-même et sur la capacité à vivre avec les autres dépend essentiellement d'eux. La pertinence de l'outil d'évaluation des compétences basé sur des échelles doit là encore être interrogée. En effet, les témoignages des lycéens « exposés » nous démontrent l'intérêt, le plaisir et les émotions ressenties au cours des activités théâtrales. L'observation directe réalisée par les adultes lors des trois semaines de théâtre montre également des bénéfices individuels certains pour ces jeunes en termes de compétences psychosociales : ils ont une bonne conscience de soi, ils éprouvent de l'empathie pour leurs pairs et ont su adapter leurs compétences de vie au contexte théâtral, à la vie de groupe et à leur histoire personnelle.

De plus, l'outil complémentaire utilisé (le dessin) apporte un éclairage autre, démontrant l'impact individuel et l'évolution positive de ce projet sur les lycéens exposés. Pour beaucoup d'entre eux, l'expression graphique a mis en évidence (en parallèle aux saynètes) certaines de leurs préoccupations, telles que leur propre agressivité, leurs conduites addictives (alcool, cannabis, etc.) ainsi que leurs angoisses de vie et de mort. Ces résultats sont en contradiction apparente avec ceux obtenus avec la fiche proposant des affirmations.

Alors, absence d'efficacité du programme proposé ou impossibilité d'en mesurer les effets ? Nous ne pouvons répondre à cette question tant les concepts utilisés, et *a fortiori* les évaluations afférentes, sont encore trop mal maîtrisés.

**Claude Michaud**

Directeur,

**Géraldine Gruet**

Psychologue,

Comité d'éducation pour la santé du Doubs,

**Bruno Housseau**

Chargé de mission, INPES.

1. L'OMS a proposé, en 1993, une définition des compétences psychosociales : « Les compétences psychosociales sont la capacité d'une personne à répondre avec efficacité aux exigences et aux épreuves de la vie quotidienne. »

2. Pour obtenir le détail de la méthodologie de projet et des actions, contacter le Codes du Doubs.

3. Les exposés étaient ceux qui ont participé à l'activité théâtrale.

## Des conséquences positives pour la communauté éducative

« Avec deux ans de recul en plus, j'éprouve une large déception que ce projet n'ait pu être poursuivi. Les effets observés sur les élèves étaient tout à fait encourageants, contrairement à ce que montraient les résultats de l'évaluation... Il y a eu également les conséquences sur toute la communauté éducative qui sont à prendre en compte. Le plus intéressant avec ce projet, c'était de vivre une expérience en commun : professeurs, élèves, surveillants, personnel administratif, etc. Le projet a permis de construire un lieu d'échange, de nouer des relations de confiance. Une autre manière de voir l'éducation, ou plutôt l'école, car l'éducation... on y était en plein ! Tous les membres du groupe, qu'ils soient élèves ou adultes, ont pu expérimenter le bonheur de parler vrai, d'écouter, de respecter la différence de point de vue sur des problèmes graves (toxicomanie, suicide, injustice, etc.), de ressentir l'altérité.

Notre but initial était de travailler sur « les conduites à risques » sur « les dépendances » et leur prévention. Nous nous sommes rapidement axés sur les compétences psychosociales énoncées par l'OMS. Avoir confiance en soi, pouvoir s'exprimer, gérer son stress, ses émotions, être habile dans ses relations personnelles pour ne pas avoir besoin ensuite de se réfugier dans des comportements et des substances nocifs... Je suis convaincu que l'école a le devoir de permettre l'acquisition ou du moins la consolidation de ces compétences. Le théâtre forum a prouvé sa pertinence pour cette finalité.

Mais... cela remet en cause la vision traditionnelle de l'école, des relations enseignant-élève... et cela n'est pas toujours admis... Dans ce lycée comme ailleurs, face à un grand nombre d'élèves, il n'y a aucune présence médicale ou écoute. Pas d'intervention et surtout pas de politique d'éducation à la santé...

Nos partenaires sociaux quant à eux (Mutualité sociale agricole, Comité départemental d'éducation pour la santé, Mutualité française) n'ont pas pu nous suivre pour renouveler l'expérience faute de subventions pérennes...

Conclusion : un grand soupir... On rame là-bas au fond de nos petites écoles ! »

**François Lacroix**

Professeur au lycée agricole Saint-Joseph de Levier, Doubs.

# Promotion de la santé : le temps des réseaux ?

C'est un dossier particulièrement riche – plus de quarante pages – que nous vous proposons dans ce numéro. Il est vrai que le thème retenu incite à prendre ses aises. Voici donc une visite des réseaux de santé... et pas seulement des traditionnels réseaux de soins. Ce dossier n'a pas pour prétention d'être exhaustif : nous nous sommes particulièrement attachés à présenter des réseaux « de proximité » remplissant le plus souvent une fonction d'éducation pour la santé. Ce dossier leur offre donc une tribune pour présenter leur action. Dans la plupart des cas que vous allez ainsi découvrir, on retrouve la même histoire fondatrice : de Béthune à Toulouse, des professionnels de santé, insatisfaits de leurs relations avec les patients ou les usagers, créent un début de réseau. Quand ce ne sont pas les professionnels, ce sont les usagers eux-mêmes qui en sont les créateurs.

Génération spontanée, le réseau de santé est sorti de sa coquille d'origine : le réseau de soins. Voici venu – depuis quelques années déjà – le temps des réseaux de promotion de la santé au sens large, prenant en compte la personne globale et pas seulement ses pathologies cliniques. À Toulouse donc, un collectif apporte son appui sanitaire, mais aussi psychologique et social, aux migrants frappés par le sida et son corollaire, la honte d'en parler qui les empêche de se faire soigner. À Lyon, une sociologue atteinte d'une maladie grave crée sa propre association dans une sorte de réflexe thérapeutique et bouscule les certitudes des professionnels. À Dreux, les associatifs et les professionnels vont à la rencontre des personnes précaires et reconstruisent avec elles leurs liens distendus vers la santé en leur ouvrant l'accès à des bilans de santé et autres petits déjeuners pour parler de soi.

De la lecture de ces histoires qui se croisent sans jamais emprunter les mêmes parcours, il ressort une certitude : par l'humanité qu'ils introduisent dans la relation entre professionnels et citoyens, ces réseaux comblent un vide qu'aucune administration ou collectivité locale, aussi bien intentionnée soit-elle, ne pourra investir.

**Yves Géry**  
Rédacteur en chef.

**Dossier coordonné par :**

**Myriam Neullas**, coordinatrice Réseau santé de proximité, Unité de prévention et d'éducation, Centre hospitalier de Dreux – membre de la Coordination régionale des réseaux de santé du Centre et  
**Michelle Perrot**, chargée de mission à la Direction du développement de l'éducation pour la santé et de l'éducation thérapeutique de l'INPES.

## « Le temps des réseaux » : la reconnaissance pour tous les réseaux de santé ?

Si l'on en croit les auteurs de ce dossier, les apports des réseaux de santé au regard de la mise en place de programmes et d'actions d'éducation pour la santé, y compris d'éducation thérapeutique, sont nombreux. En décloisonnant les secteurs médical et social, les réseaux de santé permettent une approche plus globale de la personne. Lorsqu'ils intègrent des usagers, des patients, ces réseaux sont souvent pour ces derniers, un espace de rencontre et de coopération, un cadre porteur pour prendre leur santé en mains.

***Les réseaux répondent souvent à des besoins exprimés par la population et non couverts par le système de santé.***

Par ailleurs, la complémentarité des membres d'un réseau pluriprofessionnel et interdisciplinaire, tout comme leurs échanges de savoirs et de pratiques, contribuent à la professionnalisation des acteurs et à la qualité des actions menées. Un autre apport essentiel des réseaux de santé est de par leur valeurs, leur proximité et leurs modes d'intervention, leur capacité à répondre à des besoins exprimés par la population et non couverts par le système de santé.

Mais nous sommes peut-être à un tournant dans la définition des réseaux de santé, au sens où la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé les entend, à savoir intégrant les dimensions prévention et promotion de la santé, aux côtés de celle des soins. Car si les réseaux sont de plus en plus soutenus dans le secteur de l'éducation thérapeutique, il n'en va pas de même pour les réseaux qui tentent de développer des actions d'éducation pour la santé dans d'autres lieux de vie, tels que les quartiers, les écoles, les entreprises... Les moyens financiers sont nécessaires pour ce type de réseaux mais ce n'est pas là, loin s'en faut, la seule condition de leur reconnaissance. Facilite-t-on le développement d'actions d'éducation pour la santé en finançant des réseaux thématiques, voire centrés sur des patho-

logies ? Que penser également de la pertinence de critères d'évaluation qui continuent de vouloir mesurer des résultats sur un plan strictement épidémiologique ? La tentation de modélisation des réseaux de santé, perceptible à travers des modalités d'accès au financement (cahier des charges, évaluation...) ne risque-t-elle pas de limiter la pertinence des réponses qui peuvent être apportées aux besoins et/ou aux attentes identifiés chez les usagers, les patients ? Dès lors, on peut même se demander si, du fait de la puissance réformatrice des réseaux, le temps des réseaux porteurs de changements dans les pratiques sociales n'est pas menacé. Les exemples cités dans ce dossier apportent des éléments de réponse à ces questions.

Ce dossier propose un panorama et une analyse critique de ce que sont les réseaux de santé aujourd'hui, dans toute leur diversité, à partir d'expériences concrètes. Il croise les regards des niveaux international, national, régional et local, aussi bien que ceux de consultants en projets de santé, d'associations de professionnels et d'usagers, et d'institutions. Il aborde aussi bien des réseaux thématiques que populationnels et généralistes. Ce dossier ne prétend pas prédire l'avenir des réseaux de santé mais plutôt contribuer à la réflexion et à l'action, dans un contexte où, l'examen du projet de loi de santé publique aidant, l'avenir des réseaux de santé est interrogé. Puissent les réseaux de santé demeurer ces espaces d'humanité, de coopération, de mise en cohérence, de libre adhésion, d'innovation et de créativité, toutes choses qui donnent du sens et de la pertinence à toute action de promotion de la santé et d'éducation pour la santé.

**Michelle Perrot**

Chargée de mission à la Direction  
du développement de l'éducation pour la santé  
et de l'éducation thérapeutique de l'INPES,

**Myriam Neullas**

Coordinatrice Réseau santé de proximité,  
UPE CH Dreux – Coordination régionale des réseaux  
de santé du Centre.

# Un trait d'union entre professionnels et usagers

**Les réseaux de santé ont souvent été créés pour définir et coordonner les modalités de prise en charge des patients au-delà des structures sanitaires. Leur atout majeur est de rapprocher les professionnels de santé des usagers. Depuis 2002, ils bénéficient d'un cadre juridique précis et de moyens accrus. C'est le cas tout particulièrement des réseaux de santé ville/hôpital. Le point de vue de la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (Dhos).**

Le réseau de santé ville/hôpital est une forme d'organisation de prise en charge globale du patient au sein de laquelle des professionnels – issus de structures, métiers, disciplines et champs différents – interviennent en tant que de besoin. L'efficacité du réseau de santé ville/hôpital repose donc sur la coopération et la coordination de l'ensemble de ces acteurs et structures impliqués dans la prise en charge d'une population et/ou d'une pathologie spécifique sur un territoire préalablement déterminé.

Cette organisation décloisonnée et continue entre le public et le privé, l'hôpital et la ville, les secteurs sanitaire, médico-social et social, permet une prise en charge centrée sur le patient ainsi guidé dans son cheminement au sein de l'offre de soins dans toutes ses étapes : éducation à la santé, prévention, diagnostic, soin et suivi social, etc.

## Un cadre juridique simplifié

Les réseaux de santé répondent aux préoccupations de santé publique et contribuent à l'évolution de notre système de santé. Depuis une dizaine d'années, le cadre juridique et financier des réseaux a considérablement évolué, facilitant le développement des réseaux. D'abord réglementés par circulaires ministérielles, les réseaux ont longtemps fait office « d'organisation d'ajustement » pour des pathologies ou des populations face auxquelles le système de santé était démuné : réseaux pour patients atteints du VIH, patients atteints de l'hépatite C, réseaux toxicomanie, alcool, précarité, etc.

Les ordonnances de 1996 ont créé deux nouveaux types de réseaux, venus s'ajouter à ces réseaux de première génération :

- les réseaux interhospitaliers, agréés par les directeurs d'Agence régionale d'hospitalisation liés à l'organisation hospitalière ;
- les réseaux expérimentaux de soins, agréés par le ministre chargé de la Sécurité sociale, après avis d'une commission spécialisée<sup>1</sup> ;

À partir de la fin 2000, le Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV)<sup>2</sup> a permis le financement d'un nombre considérable d'expériences menées par les professionnels de santé de ville. Plusieurs dizaines de réseaux à l'état embryonnaire, souvent financés partiellement par de multiples institutions (Ddass, collectivités locales, préfetures à travers les contrats santé ville, etc.), ont alors émergé en quelques mois.

## 2002, tournant décisif

Enfin, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a simplifié, unifié et clarifié le dispositif législatif et réglementaire applicable aux réseaux de santé. Celui-ci a été complété, dans la loi de financement de la Sécurité sociale pour 2002, par la création, au sein de l'Objectif national des dépenses d'Assurance Maladie (Ondam), d'une cinquième enveloppe permettant le financement pérenne des réseaux : la dotation nationale de développement des réseaux (DNDR).

Les décrets d'application de ces lois en date du 25 octobre 2002 et du 17 décembre 2002 précisent respectivement les modalités de financement et les critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation auxquels les réseaux de santé doivent satisfaire pour bénéficier de financements publics.

Une circulaire du 19 décembre 2002 d'application de l'ensemble de ces textes, facilitant la mise en œuvre opérationnelle du nouveau dispositif, a été cosignée par le ministère de la Santé et la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts).

Le dispositif législatif et réglementaire mis en place en 2002 pour les réseaux marque donc un tournant décisif. D'une part, il les reconnaît et en donne une définition unifiée, celle des « réseaux de santé » et, d'autre part, il en simplifie les procédures administratives et financières applicables, en supprimant les agréments et en créant à leur intention un financement pérenne spécifique. S'ajoute la récente possibilité donnée au Groupement de coopération sanitaire (GCS) de devenir le cadre juridique *ad hoc* pour les réseaux de santé, les règles relatives aux GCS ayant été assouplies par l'ordonnance du 4 septembre 2003 portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé.

## Un dispositif régionalisé

Cette nouvelle organisation réforme en profondeur le dispositif antérieur, éclaté, cloisonné et très contraignant

pour les promoteurs. Le nouveau cadre juridique assure une plus grande transparence des choix ; il donne une architecture d'ensemble cohérente tant sur le volet organisation, qualité et évaluation que sur le volet financier.

Par ailleurs, la volonté du législateur de donner une compétence forte à la Région permet la mise en place d'un dispositif innovant et fédérateur qui répond au souci de rapprocher, dans le respect des objectifs nationaux et locaux de santé publique, les acteurs locaux des décideurs : concrètement, cette volonté se retrouve dans les modalités – nouvelles – de financement des réseaux sur la dotation nationale de développement des réseaux. Cette dotation est, en effet, répartie par arrêté en dotations régionales, la décision de financer tel ou tel réseau étant prise conjointement par les directeurs de l'Agence régionale d'hospitalisation (ARH) et de l'Union régionale des caisses d'Assurance Maladie (Urcam) concernés, dans le cadre des priorités de santé publique et dans la limite de l'enveloppe financière prévue.

À noter que l'instruction régionalisée des dossiers de demandes de financement nécessite l'organisation de structures communes de coordination État/Assurance Maladie, souvent déjà créées et valorisées : mise en place d'un « guichet unique ARH/Urcam », d'un comité régional des réseaux qui rassemble, outre les services de l'État et de l'Assurance Maladie et leurs experts respectifs, les représentants des professionnels de santé libéraux et hospitaliers, ceux des fédérations d'établissements médicaux ou médico-sociaux concernés, des collectivités territoriales éventuellement cofinanceurs et des représentants des usagers.

### Améliorer la qualité des prises en charge

La nouvelle réglementation s'inscrit avant tout dans une démarche qualité : elle donne le cadre du cahier des charges auquel les réseaux doivent satisfaire pour bénéficier de financements publics ; elle garantit notamment les droits du patient, la qualité des services et prestations offertes par les professionnels de santé intervenant au sein du réseau. Enfin, elle définit les modalités relatives à la transmission et au partage des informations de nature médi-

cale et administrative, ainsi que les modalités prévues pour l'évaluation des réseaux.

La coordination constitue le fondement essentiel du réseau, notamment entre la ville et l'hôpital, puisqu'elle est le garant de la concertation des intervenants au sein du réseau, de la mise en commun des bonnes pratiques, de la prise en charge coordonnée du patient : elle doit être réfléchie et organisée de façon permanente à cet effet. Le travail en réseau instaure, par ailleurs, de nouvelles formes d'organisation et de relations tant au niveau hiérarchique entre les acteurs que vis-à-vis des usagers (place et rôle de chacun).

Le développement des réseaux est ainsi facilité : des outils à destination des promoteurs et des financeurs tels que des plaquettes d'information sur les réseaux – déclinées dans les régions – ou des guides types aidant à la constitution de réseaux ou à l'évaluation ont été élaborés (travaux menés au sein d'un groupe de travail ARH/Urcam).

Cette dynamique de développement des réseaux clairement enclenchée doit être suivie au plan national et ses effets évalués. C'est la raison pour laquelle, chaque année, une synthèse régionale des rapports d'activités et d'évaluation des réseaux sont transmis par les directeurs de l'ARH et de l'Urcam à leur instance délibérative respective ainsi qu'au ministre de la Santé et aux caisses d'Assurance Maladie, qui doivent rendre compte au Parlement des moyens mis en œuvre pour respecter les orientations de santé publique.

En outre, la mise en place progressive d'un Observatoire national des réseaux permettra d'accompagner, de suivre et d'évaluer le développement des réseaux de santé en disposant notamment, *via* un site Internet, du recensement et d'un état des lieux des réseaux tenu à jour, des données recueillies dans les régions s'y rapportant et de partager les expériences menées.

### En phase avec les priorités de santé publique

En 2004, la dotation nationale des réseaux s'élève à 125 millions d'euros contre 45,86 millions d'euros en 2003 et 22,87 millions d'euros en 2002.

Cet accroissement très important des moyens consacrés au développement des réseaux est nécessaire pour permettre :

- la poursuite de la prise en charge des réseaux déjà financés sur la DNDR, par le FAQSV et au titre du dispositif Soubie<sup>1</sup> ;
- la création de nouveaux réseaux dans le cadre des priorités nationales de santé publique et des plans tels que la lutte contre le cancer, les soins palliatifs, les personnes âgées, la périnatalité, le diabète, le handicap, la santé mentale, les enfants et adolescents, les urgences, etc.

D'ores et déjà, les premières remontées de l'utilisation dans les régions des dotations régionales révèlent qu'une dynamique locale de développement (poursuite et créations) de réseaux conformes aux priorités nationales et régionales de santé publique est bien lancée, notamment en faveur des réseaux de cancérologie soins palliatifs, périnatalité, diabète, gérontologie, précarité, etc.

L'émergence de réseaux ainsi nouvellement définis, structurés et financés participe indiscutablement à l'amélioration des prises en charge, globales (prévention, soin, suivi médico-social) et continues (hôpital/ville/domicile), pour des pathologies et/ou des populations considérées. En coordonnant autour du patient l'ensemble des ressources des champs sanitaire, médico-social et social, articulés et décloisonnés, le réseau en assure la valorisation et optimise le cheminement du patient au sein du système de santé.

#### Sophie Bentégeat

Chargée de mission réseaux à la sous-direction de l'Organisation du système de soins, Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (Dhos), Paris.

1. Comité d'orientation des filières et réseaux expérimentaux de soins (Cofres) ou « Comité Soubie », du nom de son président.  
2. Créé par la loi de financement pour 1999 et finalement mis en œuvre à partir d'octobre 2000.

# Soutenir davantage les réseaux sanitaires et sociaux

**Précieux, les réseaux sanitaires et sociaux naissent souvent spontanément pour combler un vide dans le dispositif de santé. La Coordination nationale des réseaux (CNR) dresse un bilan de son action et souligne le chemin parcouru grâce à ce travail de proximité. Toutefois, le temps est venu de donner à ces réseaux davantage de moyens pour poursuivre leur travail.**

La Coordination nationale des réseaux est une association loi 1901, créée en janvier 1997, qui fédère des réseaux sanitaires et sociaux répartis dans toute la France. Elle regroupe plus de deux cent cinquante réseaux de professionnels et d'usagers adhérant à une charte<sup>1</sup>. Elle a pour but de promouvoir les pratiques de collaboration entre les professionnels de la médecine et du social, d'organiser les formations des acteurs des réseaux, d'apporter une aide méthodologique à la création et au fonctionnement des réseaux, de favoriser la communication entre les réseaux et de diffuser les informations sur le fonctionnement du système social et médical, d'encourager les personnes malades à être les acteurs de leur santé et d'assurer la représentation nationale des réseaux.

Organisés nationalement et régionalement, nous pouvons considérer l'en-

semble des évolutions et des progrès accomplis grâce à ce dispositif dans la prise en charge de la santé (définition de l'OMS), mais aussi dans des avancées en termes de qualité des soins, de travail de proximité, voire de génération d'économies pour le système.

## **Nous revendiquons une éthique**

Malheureusement, les évolutions et directives récentes et à venir semblent pour le moment ignorer les conditions qui ont permis d'obtenir ces résultats. Le combat des réseaux pour une meilleure adéquation du système de santé, comprenant soin, prévention et éducation à la santé, aux aspirations des professionnels comme à celles des usagers s'inscrit dans un processus interactif de développement de chacun des acteurs impliqués. La modification des missions, des pratiques et des comportements en découle. Les conséquences en sont l'amélioration et l'appropriation

des savoirs et des pratiques par et pour chacun d'entre eux. Comme tout processus, il nécessite du temps, se construit par étapes et doit s'adapter aux situations locales.

L'hétérogénéité même des organisations qui s'intitulent réseau est l'un des reproches communément formulés par les personnes extérieures aux réseaux. C'est pourquoi la CNR s'est dotée d'une charte<sup>1</sup> qui précise les valeurs communes dans lesquelles se reconnaissent ses membres : nous revendiquons une éthique, une expérience, une évolution, voire une expertise sur le sujet.

## **D'importantes difficultés quotidiennes**

Le contexte actuel devrait être favorable à la création de réseaux de santé : après les États généraux de la santé, la loi du 4 mars 2002 est, en effet, venue entériner les aspirations des usagers à bénéficier d'une médecine différente, à un début de prise en compte individuelle du malade par le système. Toutefois, nous continuons de nous heurter à d'importantes difficultés dans notre travail quotidien.

En premier lieu, les institutions régionales, qui ont beaucoup de mal à se situer par rapport à des organisations qui les débordent car leur légitimité (leur culture) est habituellement cantonnée au champ médical (souvent une partie de ce champ pour les Unions régionales des caisses d'Assurance Maladie (Urcam) ou les Agences régionales d'hospitalisation (ARH) par exemple).

De plus, les textes proposés par les différentes tutelles sont souvent considérés comme opposables par les « financeurs ». La liste exhaustive des informations ainsi que la formalisation qu'ils exigent découragent de nombreux promoteurs potentiels rebutés par la course d'obstacles qui leur est imposée.

Ensuite, les difficultés rencontrées pour engager professionnels et usagers dans une évolution de leurs représentations et de leurs pratiques. Une transformation de la formation « initiale » est toujours repoussée au profit d'une formation « continue » aléatoire qui s'essouffle à essayer de transformer des conditionnements solidement ancrés dans leur quotidien.

### Indispensables réseaux

Tous les observateurs s'accordent sur le fait qu'un réseau ne se décrète pas, mais émerge spontanément pour résoudre des problèmes. Les réseaux ne fonctionnent que parce qu'ils offrent un espace de liberté où peut s'exprimer la créativité des différents acteurs. Les professionnels sont là pour expliciter des propositions qui s'appuient sur un savoir technique validé, mais ils ne prétendent pas mieux connaître que leurs interlocuteurs ce que devra être leur choix.

Dans une société confrontée au développement de systèmes sociaux réduisant, de jour en jour, l'espace privé ou la prise en compte des aspirations individuelles, il reste des espaces où l'on peut travailler en confiance dans un groupe et sur un territoire de taille adaptée quand les déficits deviennent trop criants. Telles sont les principales valeurs ajoutées d'un réseau si l'on veut entrer dans une démarche d'accréditation fondée sur la qualité.

L'émergence des réseaux a ouvert un espace de réflexions et d'organisations différentes, espace encore considéré comme subversif par certains. Contrairement à ce que pourraient laisser croire certains dispositifs, la nécessaire réorganisation du paysage en santé se fait lentement et se trouve menacée par les exigences d'efficacité à court terme demandées au système. Exigences dont la stricte application conjuguée à la pénurie de professionnels risque de déboucher sur l'exclusion des « malades » les moins « performants ».

À un moment où il faudrait susciter des vocations à changer les comportements, plutôt qu'un accompagnement bienveillant, sont proposés des parcours initiatiques organisant une sélection, un parcours du combattant par dossiers interposés et demandes des financeurs tels, qu'il n'est pas certain que se pressent les candidats. De plus les procédures d'évaluation et d'accréditation qui sont proposées ont déjà des difficultés à être appliquées aux structures existantes. L'expertise n'y a pas dépassé celle des essais contrôlés randomisés qui recherchent l'efficacité en minimisant l'influence des personnes malades et de leurs thérapeutes. Les informations provenant de la vraie vie sont rares et si peu prises en compte...

Enfin, l'inscription dans le temps est cruciale pour permettre le lent processus nécessaire à l'émergence et à la maturation d'un réseau. Sinon, soit ils seront abandonnés devant l'impossibilité d'atteindre immédiatement les objectifs imposés, soit ils ne feront que reproduire l'existant. L'absence de sens renforcera alors le malaise.

### Refléter la réalité du terrain

Une prise en compte du niveau régional dans les décisions nationales est tout aussi impérative, tout en laissant un espace où inscrire la diversité des situations et des projets locaux : « *un réseau ne se décrète pas* ». Sans ces derniers, l'ensemble des propositions et des cadres d'actions fixés ne correspondraient qu'à des objectifs déconnectés de la réalité du terrain.

Le développement des réseaux de santé concourt à la redéfinition des missions des acteurs professionnels et usagers. La place des réseaux de santé dans l'actuel dispositif est encore insuffisante. Ils doivent et devront lutter contre une autre organisation, elle aussi en réseau, qui, objectivant la maladie, vise seulement à délivrer plus efficacement des médicaments et renforce la situation existante. La santé ne peut se réduire à une tentative de réparation physique.

Un projet de soin et *a fortiori* un projet de santé ne peut réussir que s'il s'inscrit dans un projet de vie, ce qui suppose au minimum la possibilité pour la personne de se projeter dans l'avenir. Dans une société où l'incitation à consommer est devenue un comporte-

ment dominant, cette démarche ne va pas forcément de soi.

### De quels types de réseaux veut-on ?

La CNR, outre son rôle fédérateur, a également développé des aides méthodologiques pour le montage de réseaux et/ou d'actions, organise ou participe à des formations (DESS à l'université de Marne-la-Vallée et à Aix-en-Provence) entretient des relations avec diverses facultés : Tours, Bobigny, etc., ou écoles d'infirmières et de travailleurs sociaux. Des congrès ont été organisés ainsi que des journées nationales d'étude, d'analyse et d'échanges de pratiques (Bordeaux, Paris, Lyon, Montpellier, etc.). Ces moments permettent de développer des idées, de valoriser et de faire évoluer les actions locales.

Malheureusement, depuis un an, les moyens nous font cruellement défaut puisque nous ne touchons aucune subvention de fonctionnement et que les projets du Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) nationaux, en cours ont dû être interrompus. Si les financeurs avaient décidé d'interrompre ces échanges, ils ne s'y seraient pas pris autrement... Les réseaux à venir n'auraient-ils pour objectif que de mieux distribuer les médicaments ?

Aussi, pour la CNR, la question des réseaux n'est pas simplement celle d'une réorganisation des acteurs pour une meilleure efficacité. C'est un projet beaucoup plus ambitieux, mais qui lui paraît pourtant réaliste, de rééquilibrage des pouvoirs, des connaissances et des rapports humains. Il passe par une redéfinition des missions des professionnels et des usagers dans un dispositif participatif inscrit dans leur proximité.

**Philippe Chossegras**

Médecin, président,

**Claude Laguillaume**

Médecin, vice-président,

Coordination nationale des réseaux (CNR).

1. La Charte des réseaux de santé peut être consultée sur le site de la CNR : [www.cnr.asso.fr](http://www.cnr.asso.fr)

# Et si l'on parlait **efficacité des réseaux ?**

**Indispensables chevilles ouvrières des politiques de prévention et de promotion de la santé, les réseaux doivent partager réflexion et informations pour être efficaces. Leurs membres doivent être formés à partir d'une culture commune, comme le font, par exemple, Aides ou la Mutualité française. Mais il faut savoir regarder en face les limites de ces réseaux. Et ne pas croire qu'une simple approche épidémiologique permet d'évaluer leur efficacité en promotion de la santé.**

L'intérêt premier des réseaux nationaux de promotion de la santé me semble être leur fonction de porte-parole, de promoteurs de l'éducation pour la santé en France. Lourde tâche. Nous sommes tous régulièrement confrontés, y compris l'auteur de cet article<sup>1</sup>, dès que nous sortons de notre microcosme professionnel, à l'étonnement de nos interlocuteurs devant notre qualité d'intervenants dans le domaine de la santé alors que nous ne prodiguons pas de soins. Parfois, nous devons faire face au scepticisme des professionnels du soin, qui interrogent notre efficacité.

Le réseau des cent huit comités d'éducation pour la santé, celui des soixante et onze services départementaux de la Fédération nationale de la Mutualité française (FNMF) portent haut les couleurs de la promotion de la santé, militent pour une prise de conscience et un engagement en faveur de la santé, sur le plan individuel et collectif. Cet engagement est fondé sur des valeurs humanistes, une vision positive de l'homme et sur la certitude que la santé prise dans un sens global est une bonne façon d'aborder le contrat social, le vivre-ensemble. Les acteurs de ces réseaux portent ces valeurs et se réfèrent à des textes fondateurs, les valeurs mutualistes pour les uns, solidarité et responsabilité collective, les textes de l'Organisation mondiale de la santé et notamment la charte d'Ottawa pour les autres, participation citoyenne et négociation entre communautés et décideurs. Tous les jours, les acteurs de ces réseaux font progresser leurs idées, engagent des partenariats, mènent et suscitent des projets collectifs de promotion de la santé.

Le deuxième grand intérêt de ces réseaux est la possibilité de mettre en place à travers eux une politique de santé coordonnée, sur l'ensemble du territoire ou d'une région. Le réseau de la FNMF définit ainsi, tous les trois ans, des axes stratégiques qui, très rapidement, se déclinent à travers le pays. Quand le ministère de la Santé a décidé de lancer un programme national de lutte contre le tabagisme, il a pu installer rapidement dans le réseau des comités d'éducation pour la santé, alors encore coordonnés par le CFES, cent vingt-cinq postes d'intervenants sur cette thématique, œuvrant dans la même direction, sur les mêmes bases, dispositif poursuivi actuellement par l'INPES, qui a succédé au CFES.

Quand l'Assurance Maladie repère – grâce à son très efficace système d'analyse des remboursements de soins – que les jeunes sortis du système scolaire abandonnent leurs habitudes d'hygiène dentaire, et que cela se traduit, quelques années plus tard, par des soins très coûteux, les services de prévention des caisses primaires d'Assurance Maladie peuvent investir massivement sur cette priorité. L'existence de réseaux nationaux coordonnés est donc une des conditions de l'efficacité des politiques de prévention et de promotion de la santé.

Mais être nombreux et présents partout ne suffit pas pour être efficaces ! Les réseaux doivent veiller pour cela au niveau de qualité des actions menées par leurs membres. L'échange d'informations, les banques de données sur les actions menées dans le réseau représentent le premier niveau de ce souci

de qualité. L'organisation de groupes de travail thématiques, pour approfondir la réflexion sur un thème ou élaborer un outil commun, en est une étape supplémentaire. Ces groupes sont encore plus fructueux lorsqu'ils permettent des échanges entre réseaux, comme le groupe de travail sur la prévention primaire du suicide des jeunes, qui a permis la confrontation d'expériences entre animateurs du réseau des comités et du réseau mutualiste.

Mais c'est sans doute la formation commune qui permet de renforcer le plus fortement la cohésion interne des réseaux et, partant, la qualité des interventions. La FNMF impose à l'ensemble des nouveaux intervenants en promotion de la santé une formation de quatre jours, véritable socle méthodologique commun centré sur les questions de l'évaluation des actions de santé, et propose à ceux qui le souhaitent des modules d'approfondissement sur l'é-

valuation. L'Union des caisses nationales de Sécurité sociale (Ucanss) propose, elle aussi, la mise à niveau des intervenants en prévention de l'Assurance Maladie, sur le plan de la méthodologie de projet et de l'évaluation des actions menées, et on ne peut qu'espérer que la toute jeune Fédération nationale des comités d'éducation pour la santé (FNES) puisse trouver rapidement les moyens de proposer des formations nationales à ses membres.

### Aides, précurseur en formation

De grandes associations thématiques se soucient également de l'amélioration de la qualité des actions menées dans leur réseau d'acteurs, souvent bénévoles. La fédération Aides, par exemple, s'est dotée en 2001 d'un département regroupant la formation de ses permanents et volontaires, la réflexion sur l'approche communautaire et une équipe de conseillers régionaux en méthodologie et en évaluation, chargés du soutien aux actions locales, notamment dans le domaine de la prévention primaire et secondaire de l'infection par le VIH.

Pas de réseau national digne de ce nom sans échanges d'informations, sans réflexion partagée et sans formation commune, c'est-à-dire sans engagement pour la qualité des actions menées !

Des acteurs régionaux et locaux, regroupés dans un réseau national sur lequel ils ont la possibilité de s'appuyer, peuvent organiser eux-mêmes des formations à destination des porteurs de projets et les accompagner tout au long de leur action. Car les réseaux ne pourront jamais mener avec leurs seules forces toutes les actions nécessaires pour permettre l'accès de l'ensemble de la population, et particulièrement des publics en difficulté, à la prévention, au dépistage et aux soins. Des milliers d'acteurs, comme les travailleurs sociaux, les enseignants, les surveillants pénitentiaires, pour n'en citer que quelques-uns, doivent aujourd'hui intégrer dans leur pratique le souci de la santé des personnes avec lesquelles ils sont en contact, alors qu'ils n'ont pas été formés pour le faire et que cela n'entre pas dans leur mission première. Le conseil en méthodologie et en évaluation, la formation et le soutien d'acteurs professionnels et bénévoles désireux de s'investir permettent de démultiplier les interventions et de tendre vers ce rêve :

un véritable service public de qualité dans le domaine de la prévention et de la promotion de la santé. C'est sans doute, là, le défi des années à venir, dessiné dans les Schémas régionaux d'éducation pour la santé (Sreps), et les réseaux nationaux coordonnés, quels qu'ils soient, ont un grand rôle à y jouer.

### Hors vaccination et dépistage... point de salut ?

Mais tout n'est pas rose, loin s'en faut, au royaume des réseaux, et il est temps d'aller explorer leurs limites... La plus importante est certainement celle de la place qui leur est accordée en France, ou plutôt celle de la place accordée à la prévention, dès lors qu'il ne s'agit pas de vaccination ou de dépistage, c'est-à-dire dès qu'elle sort des chemins balisés par l'épidémiologie.

Les décideurs de santé doutent. Ils aimeraient bien avoir la preuve, absolue, irréfutable, en un mot scientifique, de l'efficacité de la prévention et de la promotion de la santé. Hélas, le modèle qui peut apporter ce type de preuve est conçu pour les expérimentations en laboratoire, et la vraie vie est malheureusement une grande pourvoyeuse de biais méthodologiques qui empêchent les données d'être vraiment probantes ; les interventions nord-américaines lors du colloque organisé par l'INPES en décembre 2003, à Paris, sur l'efficacité de la prévention sont très éclairantes sur ce point.

La posture du doute me semble contre-productive, surtout si elle sert d'argument pour expliquer la faiblesse des crédits consacrés à la promotion de la santé. Ce qui pâtit en premier des budgets trop serrés, c'est toujours la qualité. Peu de moyens financiers, cela veut dire peu de rencontres, peu d'échanges, peu de formations, peu de temps consacré à ce qui n'est pas directement productif, et donc moins de qualité, et sans doute moins d'efficacité, et par conséquent moins de crédits...

Il faut dire à leur décharge que les décideurs, même s'ils renoncent à la preuve, ne peuvent pas s'appuyer sur des certitudes quant aux fondements théoriques des modifications de comportements, alors que l'essentiel des programmes de prévention et de promotion de la santé vise aujourd'hui des adaptations comportementales.

On ne pourra sans doute jamais établir avec certitude que telle action d'éducation pour la santé est bien la raison principale pour laquelle une amélioration est observée, et que, reproduite ailleurs, cette action obtiendra le même résultat. Mais cela ne poserait pas problème si l'on parvenait à établir un consensus national sur les modalités d'intervention, à la fois acceptables sur le plan éthique et susceptibles d'aider les personnes dans l'adaptation de leurs comportements par rapport aux risques encourus.

En médecine curative, les consensus sur les traitements ne s'appuient pas toujours sur des preuves irréfutables d'efficacité ; ils ne sont pas acquis une fois pour toutes et sont revus régulièrement. L'adaptation des comportements aux risques pour la santé est un véritable terrain de recherche dans le domaine des sciences humaines, où plusieurs écoles et de nombreux concepts sont à l'épreuve, et nous nous situons en France dans une position assez particulière. L'approche théorique dominante expliquant les raisons pour lesquelles nous pouvons avoir des attitudes et des comportements contraires à notre santé a été longtemps et reste encore pour beaucoup la psychanalyse, qui propose un travail sur la recherche des causes à l'aide de la parole, et s'interdit l'intervention sur les comportements.

### Le danger du repli sur soi

L'approche psychosociologique, qui nous vient d'outre-Atlantique et qui s'appuie sur la motivation et les comportements, interroge quant à elle les moyens du changement. La question du « pourquoi ? » est remplacée par la question du « comment faire ? ». Cette approche s'est inscrite très rapidement dans les pratiques des acteurs de prévention (théâtre forum, groupes de motivation, ateliers, etc.), sans réflexion sur leurs fondements théoriques et avec parfois un décalage important entre discours et pratique.

Je crois que la réflexion sur les fondements théoriques des approches en prévention et promotion de la santé et la recherche d'un consensus sur les pratiques des intervenants sont du ressort des réseaux nationaux. Ce chantier me semble aujourd'hui bien peu investi, mais c'est souvent le cas dans notre pays, où recherche et terrain font assez rarement bon ménage...

Dernière limite, plus directement imputable aux réseaux eux-mêmes, et qui s'apparente de mon point de vue à un « effet ghetto » : le fait d'être minoritaires et critiqués, sous-estimés, voire méprisés, peut avoir pour conséquence une forme de repli identitaire. « *Vérité au sein de notre réseau, erreur au-delà!* » : les mêmes qui se plaignent de ne pas être reconnus regardent de haut les intervenants qui n'ont pas suivi la même formation qu'eux ou n'adhèrent pas à la même charte...

Mais cela n'est pas spécifique au petit monde de la promotion de la santé. Il est vrai que l'on retrouve souvent cette étrange attitude chez les acteurs d'une cause : au lieu de s'unir face à l'indifférence générale, voire au scepticisme ou à l'hostilité, ils se trouvent des ennemis parmi les plus proches. Dans le domaine qui nous occupe, cela se traduit par exemple par la grande bataille de l'approche thématique contre l'approche transversale ou par d'interminables querelles sémantiques sur les noms à donner à telle ou telle approche de la prévention.

Souligner les limites des réseaux nationaux ne fait qu'apporter de l'eau au moulin de leurs détracteurs, alors que leur existence et leur renforcement sont indispensables. Les citoyens, ou les usagers, ont tout à gagner à leur développement. Il est essentiel qu'au niveau local, là où se réalisent les actions avec la population, de véritables pôles de ressources s'installent et se renforcent. C'est dans ces pôles que travaillent les professionnels de la prévention et de l'éducation pour la santé : du fait de leur participation à un réseau national coordonné, ils peuvent ainsi mettre en œuvre des actions et un accompagnement de qualité.

**Francis Nock**

Consultant en santé publique.

1. Francis Nock fréquente de près les réseaux : consultant dans le domaine de l'évaluation des actions de santé, il travaille régulièrement avec le réseau de la Mutualité française, celui des comités d'éducation pour la santé, plus rarement celui des services de prévention des caisses d'Assurance Maladie, et avec de grandes associations thématiques. Ses interventions concernent essentiellement la formation et l'accompagnement à l'évaluation.

## La difficile évaluation des réseaux de « santé »

**D'un côté, des réseaux parfois très novateurs qui ne savent pas se valoriser. De l'autre, une obsession de l'évaluation, parfois peu pertinente pour évaluer le travail des réseaux d'éducation à la santé. Une telle vision réductrice menace les réseaux les plus indispensables, à commencer par ceux soutenant les publics défavorisés, l'accès aux soins et à la prévention.**

Les textes qui institutionnalisent<sup>1</sup> les réseaux de santé précisent que ces derniers doivent faire l'objet d'évaluations. L'analyse des difficultés rencontrées par certains réseaux de santé pour répondre à cette injonction évaluative conduit habituellement au constat d'un déficit technique relativement important chez les acteurs de terrain en matière de méthodologie de santé publique (notamment en matière d'évaluation). Ce déficit est souvent à la base des fragilités de leurs projets, ainsi que des écarts constatés au regard des principaux cadres de référence proposés actuellement, qui se focalisent précisément sur ces questions<sup>2</sup>.

Mais la lecture fine de certaines situations que nous avons pu examiner de près<sup>3</sup> nous montre aussi que les difficultés rencontrées par les acteurs des réseaux correspondent également à un certain déficit culturel en matière de santé publique ; ce déficit ne leur permet pas toujours de formuler et argumenter leur expérience de manière suffisamment étayée lorsqu'elle apparaît « à côté » des référentiels. Ces difficultés ont des conséquences graves pour certains réseaux pourtant très intéressants et novateurs – qui peuvent, il est vrai, parfois être situés aux marges des pratiques dominantes – car elles conduisent souvent à leur disqualification au sein des instances « compétentes ». Ces dernières, faute de courage expérimental ou de volonté politique de remettre en cause l'ordre institutionnel établi, renoncent à considérer la valeur de ces experien-

ces en les jugeant sur leur conformité organisationnelle et méthodologique à un référentiel qui n'est autre chose que le reflet du système qu'elles interrogent.

En effet, l'évaluation viendra plus facilement reconnaître les réseaux pour lesquels on peut se référer à un référentiel, que ceux dans lesquels cette même évaluation manque de repères. Ainsi, par exemple, l'évaluation pourra « bénéficier » aux réseaux qui ont des activités centrées prioritairement sur la délivrance de « prestations » de « santé » à des « patients », où l'on trouve facilement le référentiel institutionnel issu de l'approche médico-sanitaire des problèmes de santé<sup>4</sup>. En revanche, elle « désavantagera » les réseaux centrés sur des activités de « promotion de la santé », se destinant à des « usagers citoyens », développant des activités mal reconnues, considérées trop souvent et trop vite comme inefficaces, voire inutiles, parce que complexes et difficiles à appréhender par les instruments classiques de gestion utilisés dans le secteur<sup>5</sup>.

### Professionnels désemparés

Au-delà de ces constats effectués par le biais de l'évaluation des réseaux de santé, il est intéressant d'apprécier les effets de ces tendances d'un point de vue de santé publique et de clarifier les enjeux politiques, notamment pour les professionnels de terrain, souvent désemparés face aux interprétations de leur expérience par les institutions de tutelle<sup>6</sup>.

Il faut, en effet, prendre la mesure des effets concrets de cette situation, qui pénalise notamment les réseaux qui s'intéressent aux publics défavorisés, particulièrement aux questions d'accès à la prévention et aux soins, ainsi qu'à des problématiques de santé émergentes à forte composante sociale et culturelle qui ne sont pas toujours considérées par le système de soins.

Si de tels réseaux ne sont pas soutenus, ce sont des espaces particulièrement féconds qui disparaissent, espaces où s'élaborent des questions centrales pour la qualité du système de santé, espaces qui interpellent la relation entre le système de santé et ses usagers dans un contexte de judiciarisation croissante des conflits (cf. la réflexion menée par le groupe « qualité » de la Coordination nationale des réseaux (CNR) relative à l'intégration dans les projets de soins de questions complexes telles que la prise en compte de la subjectivité de l'individu et celle des professionnels dans l'élaboration de réponses adaptées aux attentes, capacités et obligations de chacun, dans un cadre négocié). Autre question à prendre en compte dans un contexte d'essoufflement des cadres

conventionnels classiques : l'élaboration négociée de pratiques professionnelles et institutionnelles ancrées sur la réalité sanitaire et sociale d'un territoire (cf. l'intégration au sein du Réseau sanitaire et social de pratiques coopératives de Créteil des réflexions et expérimentations sur le territoire du Val-de-Marne centre, menées pendant plusieurs années par plusieurs réseaux locaux).

### Préserver la créativité des réseaux

D'un point de vue politique, ces tendances révèlent l'état d'élaboration actuel de la problématique de fond posée par les réseaux de santé dans les années quatre-vingt. Au cœur de ce débat, on trouve l'opportunité de réformer le système de santé en le centrant davantage sur le registre de la prévention et de la promotion de la santé que sur celui des soins et de leur gestion. Les observations ci-dessus semblent indiquer que la puissance réformatrice des réseaux est progressivement neutralisée par l'institutionnalisation en place et les difficultés des acteurs à comprendre les enjeux politiques de ce processus : ainsi, en leur imposant, *via* l'évaluation, son propre référentiel, le système

dominant fait peu à peu de ce nouvel instrument un moyen supplémentaire de gestion de la maladie sans pour autant changer fondamentalement ni son fonctionnement, ni ses orientations habituelles. On peut ainsi comprendre le sens symbolique et politique du placement des réseaux, lors de leur institutionnalisation, sous la tutelle de la Direction des hôpitaux et de l'offre de soins (Dhos) et de l'Assurance Maladie. Les acteurs engagés dans ce type de réseaux doivent donc prendre la mesure de ce qui est en train de se jouer, et retrouver la capacité créatrice et propositionnelle qui leur a permis de se faire une place au sein du système. Comment ? En élaborant de manière rigoureuse et éclairée le référentiel technique correspondant à leur « projet » politique initial. Cela leur permettrait de préserver une fonction, vitale dans une société démocratique : questionner les finalités sociales et politiques d'un système de santé tiraillé entre une demande sociale en « santé » de plus en plus exigeante poussant à la surenchère technologique et l'obsession gestionnaire de ceux qui le dirigent.

**Fernando Bertolotto**

Sociologue spécialisé en Santé publique,  
PérOLS (Hérault).

1. Cf. notamment aux lois du 2 janvier 2002 relative à la modernisation de l'action sociale et médico-sociale et du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, ainsi qu'aux différents textes d'application qui en découlent.

2. Cf. notamment à ceux proposés par l'Anaes et aux travaux du Credes/ Groupe Image.

3. Cf. notamment à nos travaux d'évaluation externe du Réseau sanitaire et social de pratiques coopératives de Créteil, du programme de réflexion mené par la Coordination nationale des réseaux de santé sur la question de la qualité au sein des réseaux, ou celui que nous engageons actuellement auprès du réseau de soins palliatifs Océane, en Seine-Saint-Denis.

4. Cf. aux termes du décret n°20002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux et portant application des articles L.162-43 et L.162-46 du code de la Sécurité sociale, Journal officiel du dimanche 27 octobre, p.17849-50 ; ou à ceux du décret n°2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L. 6321-1 du code de la santé publique.

5. Le décalage entre le décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 et le nouveau référentiel d'évaluation qui devrait être proposé par l'Anaes prochainement en est un indicateur de l'instabilité du cadre.

6. Une étude intéressante est à réaliser afin de comprendre le sens et les effets de la variabilité d'interprétation des textes sur les réseaux d'une région à l'autre...

# Animation du réseau des comités d'éducation pour la santé : l'expérience du CFES (1997-2002)

**Les cent huit comités locaux – départementaux et régionaux – d'éducation pour la santé ont développé, avec l'appui du CFES, culture et actions communes au cours des dernières années, avec des réussites et des limites. La création de l'INPES en 2002 a supprimé la mission d'animation du réseau des comités qui était celle du CFES ; désormais la Fédération nationale des comités remplit ce rôle. Bilan de ces années d'animation du réseau, sous la houlette – parfois contestée – du CFES.**

Le Comité français d'éducation pour la santé a assuré, depuis sa création en 1972 jusqu'à son changement de statut en 2002, une mission d'animation et d'appui au développement du réseau des quelques cent huit comités régionaux et départementaux d'éducation pour la santé. Le CFES était lui-même membre du réseau, au même titre que cinq délégations inter-régionales, dans les années quatre-vingt-dix. Cette mission d'animation et de développement du réseau des comités s'est vue renforcée par la mise en place au CFES en 1997, avec le soutien de la direction générale de la Santé (DGS), d'un nouveau service : le service d'Appui au développement de l'éducation pour la santé (Adeps).

## **En quoi ce réseau des comités a-t-il contribué à la mise en œuvre d'actions d'éducation pour la santé ?**

Si mettre en œuvre des actions d'éducation pour la santé de qualité suppose de maîtriser et de partager avec d'autres les concepts et les méthodes de l'éducation pour la santé, d'inscrire son action dans les politiques publiques, de connaître les actions similaires déjà menées pour s'en inspirer, tout comme de s'appuyer sur la documentation, les outils méthodologiques et pédagogiques existants, alors nous pouvons penser que le CFES y a contribué au travers de ses actions d'animation et d'appui au développement du réseau.

Un des apports significatifs du réseau des comités tient aux repères qu'il propose, à travers sa charte, à tout acteur d'éducation pour la santé : repères en termes de valeurs et en termes de missions constitutives de l'éducation pour la santé. La charte du réseau, adoptée en 1996, permet à ses adhérents d'inscrire leurs actions dans un cadre éthique et conceptuel explicite et partagé au niveau national<sup>1</sup>.

## **Des espaces d'échange et d'analyse de pratiques**

La création d'un support d'information hebdomadaire du réseau, le « CFES Info », dans lequel chaque membre du réseau pouvait informer d'autres membres de son activité ou d'un de ses besoins a été un premier espace d'échange. Second espace qui s'est également avéré profitable : la création de groupes de travail. Ces derniers ont en effet facilité la mutualisation, la capitalisation et la valorisation des expériences d'éducation pour la santé des membres du réseau ; la plupart de ces groupes ont été animés par des professionnels des comités régionaux ou départementaux, en lien avec le CFES et étaient composés d'environ quinze professionnels en provenance des différents comités.

Les sujets abordés dans ces groupes ont été le tabac, l'alcool, le milieu scolaire, l'éducation du patient, la communication, la formation, les Programmes régionaux d'accès à la prévention et aux

soins (Praps), la nutrition, le suicide, le milieu carcéral, l'éducation pour la santé en direction des usagers de centres d'examen de santé, les compétences psychosociales et les Schémas régionaux d'éducation pour la santé (Sreps). Les comptes-rendus des réflexions de ces groupes ont été systématiquement diffusés à l'ensemble des comités à travers le « CFES Info ». Le choix de ces thèmes a reposé sur un double enjeu stratégique : les priorités de santé publique retenues dans le cadre des conférences régionales ou nationales de santé, ainsi que les thèmes des programmes nationaux d'éducation pour la santé menés par le CFES pour la Cnamts.

L'organisation, avec des comités régionaux et départementaux, de différents colloques (sur la formation, l'éducation pour la santé du patient, l'éthique ou encore l'évaluation) a également facilité l'échange et l'analyse des pratiques dans le réseau, tout en favorisant la construction d'une culture commune en éducation pour la santé ainsi que le partenariat avec d'autres acteurs.

## **Échanger et produire ensemble**

Les temps forts de la vie du réseau des comités qu'ont été chaque année les « journées techniques » ont également facilité la mise en œuvre d'actions d'éducation pour la santé de qualité. Opportunité pour les professionnels d'échanger sur leurs expériences, elles ont également permis de capitaliser la

réflexion du réseau sur des questions inhérentes au développement de l'éducation pour la santé.

Les journées techniques organisées en janvier 2002 à Vogüé, en Ardèche, ont par exemple été l'occasion de mutualiser les savoirs et les expériences sur la question de la qualité en éducation pour la santé. Les échanges ont été structurés autour de quatre axes qui ont chacun fait l'objet d'une table ronde et d'échanges en atelier : la qualité des actions d'éducation pour la santé, les outils et les moyens d'aller vers un partenariat de qualité, la définition de critères de qualité des documents et outils pédagogiques en éducation pour la santé, et les enjeux de la valorisation des actions d'éducation pour la santé<sup>2</sup>.

Les réflexions et expériences de certains groupes de travail du réseau ont parfois donné lieu à la production d'ouvrages collectifs, tels que des guides d'aide à l'action ou des dossiers techniques. Divers outils pédagogiques ont également été conçus avec les comités ; on citera par exemple les coffrets de la collection « Les chemins de la santé » ou encore le coffret *Libre comme l'air*. La revue *La Santé de l'homme* est une autre illustration du partenariat entre le CFES et les comités ; le rédacteur en chef de la revue était également directeur d'un comité départemental et de nombreux

comités ont nourri la revue de leurs expériences de terrain. À noter que cette coopération se poursuit activement aujourd'hui.

### Une démarche qualité

Sur chaque grande mission constitutive de l'éducation pour la santé, le réseau des comités s'est efforcé, avec le soutien du CFES, de produire des critères de qualité : on citera la grille d'analyse des outils pédagogiques qui a permis d'analyser à ce jour cent cinquante outils<sup>3</sup>, la charte de qualité en matière de formation en éducation pour la santé ainsi que des repères pratiques, éthiques, méthodologiques et pédagogiques sur la formation<sup>4</sup>, le thésaurus ou encore le fonds documentaire minimal en éducation pour la santé<sup>5</sup>.

La procédure d'agrément des comités, mise en place en lien avec la DGS a constitué une importante modalité d'appui au développement des comités. Il s'agissait d'une forme d'accréditation accordée par le conseil d'administration du CFES pour cinq ans, visant à garantir la conformité des activités du comité avec ses missions, telles que décrites dans la charte du réseau des comités. La grille d'entretien utilisée dans le cadre de cette démarche d'agrément propose des critères de qualité pour l'ensemble des missions et des activités des comités, abordant aussi bien la qualité de la vie associative du comité (implication des membres du bureau, tenue des conseils d'administration, etc.), l'équilibre budgétaire du comité, la professionnalisation des salariés, que la pertinence des actions mises en œuvre (respect des principes de la charte, inscription des actions dans les politiques et les programmes de santé existants, etc.) ou encore la mise en œuvre de l'ensemble des missions des comités (formation, accueil et documentation, relais des campagnes nationales, etc.).

### La professionnalisation des acteurs

Une contribution à la professionnalisation des acteurs de l'éducation pour la santé a également été l'organisation régulière, au niveau national, de modules de sensibilisation de trois jours, modules dits d'accueil des nouveaux arrivants. Limités à vingt stagiaires pour des raisons pédagogiques, ces modules avaient pour objectifs généraux de

favoriser l'accueil dans le réseau des comités d'éducation pour la santé, de sensibiliser les nouveaux arrivants aux valeurs explicitées dans la charte du réseau des comités et de contribuer au partage d'une culture commune en éducation pour la santé.

En termes de compétences à atteindre, les participants devaient pouvoir, au terme de leur stage :

- comprendre la terminologie courante utilisée dans le réseau et s'approprier les concepts clés de l'éducation pour la santé et de la promotion de la santé ;
- identifier les points saillants d'une démarche d'éducation pour la santé ;
- se repérer dans les structures départementales, régionales et nationale du réseau ;
- identifier les fonctions et les tâches des responsables nationaux, saisir les principaux modes de fonctionnement ;
- préparer les inter-relations à venir ;
- connaître les différents moyens d'action disponibles dans le réseau ;
- repérer les principaux rouages de la politique actuelle de santé publique.

Une autre illustration de l'effort de professionnalisation dont ont bénéficié cinquante professionnels du réseau des comités est la formation nationale des chargés de projet organisée par des professionnels des comités et du CFES en lien avec l'École nationale de santé publique (ENSP) de Rennes, sur trois semaines en discontinu, en 2000-2001.

### Le dispositif « Emplois-jeunes tabac »

Mais l'aide à la mise en œuvre d'actions d'éducation pour la santé de qualité s'appuie aussi et peut-être avant tout sur des moyens humains pérennes. Nous ne pouvons donc pas ne pas mentionner la mise en place, en 2000, d'un dispositif de renforcement des actions de proximité en prévention du tabagisme. Volet du programme national de prévention du tabagisme du CFES et de la Cnamts, ce dispositif s'inscrit également dans celui des « nouveaux services, emploi-jeunes ». Ce dispositif constitue un véritable levier de développement du réseau. Il a en effet permis la création et le financement sur cinq ans de cent vingt-cinq postes dans quatre-vingt-cinq comités, soit une hausse d'environ 20% du nombre de salariés du réseau, dans les quatre cinquièmes des comités.

Un appui à la professionnalisation de ces postes a également été mis en place. Il s'est traduit par l'organisation de différentes formations : au programme national de prévention du tabagisme, à l'utilisation d'outils pédagogiques dans une démarche d'éducation pour la santé, à l'animation de groupe, et bientôt à la méthodologie de projet. Cet appui prend également la forme d'organisation d'échanges d'expériences, en fonction des demandes des porteurs de projets des comités, sur leurs différentes activités (documentation, communication, formation, etc.). Un groupe de travail national a par ailleurs été mis en place en 2001 autour de la question de la reconnaissance d'un ou de plusieurs métiers en éducation pour la santé. Ce groupe s'est d'abord penché sur l'identification d'activités types en éducation pour la santé, travaux aujourd'hui prolongés par l'INPES. La question de la professionnalisation ne va pas sans la définition de critères de qualité des actions, ce qu'un autre groupe de travail du CFES s'est attaché à faire, toujours en lien avec des comités.

### Les limites du réseau

Toutefois, ce réseau des comités – comme cadre facilitant pour le développement d'actions d'éducation pour la santé – a ses limites. La question de la légitimité du CFES comme tête de réseau « de fait » s'est ainsi posée. Partant du principe qu'un réseau formalisé n'a de sens que si ses membres se reconnaissent dans les valeurs et les projets portés nationalement par leur tête de réseau, les comités se sont-ils tous et toujours reconnus dans les positions du CFES ? Rien n'est moins sûr. Le CFES était une tête de réseau de fait, et non une instance élue par les comités. Bien que signataire d'une même charte, celle du réseau des comités, le CFES avait une place à part, de par ses moyens de fonctionnement, bien plus importants que ceux des comités, ce qui le situait d'emblée loin des réalités des comités.

De plus, il n'était pas toujours facile pour le CFES d'inscrire ses programmes, notamment ses campagnes de communication, financés entièrement par la Cnamts, dans le cadre de la charte du réseau. À maintes occasions, des comités régionaux et départementaux ont exprimé leur désaccord avec certaines campagnes d'un point de vue éthique et leur souhait d'être associés

plus en amont au contenu des campagnes qu'ils étaient supposés relayer. D'une façon générale, les comités ont souvent remis en cause la légitimité du CFES à prendre des décisions en leur nom sans avoir été élu pour cela. Ce constat, partagé par le CFES, a débouché, en 1999, sur la naissance du Conseil national du réseau<sup>6</sup>. Cette instance comprenait des représentants du réseau (administrateurs et salariés), élus par les comités, ainsi que des représentants du CFES. C'est cette même instance qui a préfiguré, puis accompagné, la mise en place de la

Fédération nationale des comités d'éducation pour la santé (Fnes) en 2002, tandis que le CFES s'apprêtait à devenir un établissement public.

Un réseau n'a de sens également que si ses membres ont la préoccupation de « faire vivre » le réseau, c'est-à-dire d'échanger leurs expériences et de « faire ensemble ». Tout en veillant à associer les comités à toutes ses réflexions et activités, le service Adeps du CFES n'en a pas moins été parfois perçu comme un prestataire de services dont il était normal de tout attendre. Cette attitude,

nuisible à l'implication des comités dans la vie du réseau et à leur propre autonomie, est devenue impossible aujourd'hui, les moyens de l'actuelle tête de réseau des comités étant bien moins importants (la Fnes ne compte pour l'heure qu'un salarié).

Le service Adeps du CFES a connu une montée en charge constante depuis sa création en 1997, atteignant en 2001 le chiffre de vingt-deux personnes, avant de donner naissance à un autre service spécifiquement dédié à l'éducation pour la santé du patient. Le service Adeps consacrait, en 2002, environ 125 000 euros à l'animation et au développement du réseau<sup>7</sup>. Il est essentiel que les comités prennent conscience que leurs attentes vis-à-vis de la Fnes ne peuvent pour l'instant pas être les mêmes que celles qu'ils avaient vis-à-vis du CFES.

### Capacité à interpeller les pouvoirs publics

Le réseau est constitué d'associations qui sont en charge d'une mission de service au public. Cela interroge le fait associatif et le socle « militant » de ce réseau : au service d'une politique publique, il se trouve confronté à une obligation de résultats sans que la question des moyens ait été clairement posée.

La constitution en fédération devrait représenter un acte fort, notamment en direction des élus des collectivités loca-

les (on assiste à une décentralisation forte de l'action sociale) et des pouvoirs publics en matière de plaidoyer. Cela implique que les comités développent leur culture de veille, d'alarme et d'interpellation. Comment ne pas réagir et interpellier les pouvoirs publics au vu de certaines réalités, telles que la persistance du saturnisme, la résurgence de la tuberculose, ou encore l'isolement et la solitude des personnes âgées à l'origine de nombreux décès durant la canicule de l'été 2003. Si la professionnalisation des salariés des comités a été forte ces dernières années, il est important qu'elle ne se fasse pas aux dépens d'une base militante, pourtant souvent à l'origine de la création des comités. Constituer aujourd'hui une fédération n'a de sens que si, au-delà de la défense des intérêts de ses membres (et il y en a besoin), cela permet aussi de revisiter l'enjeu social et citoyen de l'éducation pour la santé.

En conclusion, les acquis du réseau des comités sur l'ensemble de ses missions sont très significatifs et la pertinence d'un réseau formalisé pour le développement de l'éducation pour la santé a été largement démontrée. Charge aux comités aujourd'hui d'en prendre acte et, dans la mesure de leurs moyens, de redoubler d'efforts aux côtés de la Fnes pour que le réseau puisse continuer de bénéficier à chacun et au développement de l'éducation pour la santé.

De son côté l'INPES reconnaît le réseau des comités comme un partenaire privilégié pour remplir sa mission de développement de l'éducation pour la santé sur l'ensemble du territoire. La convention passée dès 2003 entre l'INPES et la Fnes pour soutenir l'animation du réseau des comités et renforcer les échanges entre les deux structures est le signe d'une reconnaissance des atouts et des compétences du réseau des comités. Encore faut-il, que les comités soient force de proposition et valorisent leurs actions auprès des décideurs, de façon à infléchir les politiques publiques dans un sens favorable au développement de l'éducation pour la santé en France. Là encore, leur appartenance à un réseau formalisé, disposant d'une tête de réseau représentative, est un atout majeur.

#### Michelle Perrot

Chargée de mission à la Direction du développement de l'éducation pour la santé et de l'éducation thérapeutique de l'INPES, anciennement chargée de l'animation du réseau des comités au CFES.

1. La charte du réseau des comités peut être consultée sur le site internet de la Fédération nationale des comités d'éducation pour la santé (Fnes) : [www.fnes.info](http://www.fnes.info)

2. Les actes de ces journées techniques sont disponibles au centre de documentation de l'INPES.

3. Ces analyses sont disponibles sur le site internet de l'INPES : [www.inpes.sante.fr](http://www.inpes.sante.fr)

4. Barthélémy L., Cloart L., Ferron C., Goudet B., Lapostolle-Dangréaux C., Le Grand E., Perrot M. Formations en éducation pour la santé : repères pratiques, éthiques, méthodologiques et pédagogiques. Vanves : CFES, coll. Dossiers techniques, 2000.

5. Diffusé en 1998, ce fonds est régulièrement mis à jour.

6. Un bilan de l'activité du CNR est disponible au centre de documentation de l'INPES et dans les comités.

7. Ce montant comprend le coût de l'animation des groupes de travail, des journées techniques, des visites d'agrément des comités et des modules d'accueil des nouveaux arrivants dans le réseau. Pour être plus précis, il faudrait y ajouter le coût des prestations documentaires, des colloques, de la formation nationale des chargés de projets, du suivi de la base de données du réseau, ainsi que les différentes conventions passées entre le CFES et les comités, notamment dans le cadre de la promotion des outils pédagogiques et du dispositif - emploi-jeunes tabac - de renforcement des actions de proximité, qui représente à lui seul 2,2 millions d'euros en cofinancement de cent vingt-cinq postes dans les comités.

L'auteur remercie vivement les personnes qui ont bien voulu faire une relecture critique de cet article, à partir de leur expérience de l'animation du réseau des comités : Fabien Tuleu, Christine Ferron, Catherine Lavielle et Eric Le Grand.

# Comités d'éducation pour la santé : une fédération pour porter un réseau

**Les comités d'éducation pour la santé constituent le plus important réseau de promotion de la santé en France. En prise directe avec les populations, ils doivent batailler pour préserver leurs moyens financiers. La majorité d'entre eux ont rejoint la toute nouvelle Fédération nationale des comités (Fnes) pour que leurs besoins soient mieux pris en compte. Le point de vue d'une directrice d'un comité départemental.**

Comment est née la Fédération nationale des comités d'éducation pour la santé ? Quelles sont ses missions ? Vice-président de la Fnes, Philippe Lorenzo résume les premiers pas de cet organisme : « *La Fnes a été créée en 2002 par les comités d'éducation pour la santé, dans la mouvance du CFES. L'organisation de la Fnes repose sur deux instances représentatives, un bureau et un conseil d'administration, qui sont paritaires, pour moitié formées d'administrateurs de comités régionaux et départementaux d'éducation pour la santé, pour moitié de salariés. Le choix a été fait d'une représentation régionale du conseil d'administration, deux membres titulaires et suppléants par région. Cette volonté rejoint la régionalisation de la santé publique, en œuvre depuis le milieu des années quatre-vingt-dix. Cependant l'assemblée générale de la Fnes reste constituée par l'ensemble des comités régionaux et départementaux. Les objectifs de la Fnes sont de représenter les comités auprès des pouvoirs publics et des instances nationales et internationales ; d'être garant du respect des principes de la charte du réseau des comités et de la charte d'Ottawa ; de favoriser par tout moyen adapté le développement et la reconnaissance de l'éducation pour la santé ; d'animer le réseau des comités et de participer à son développement.* »

La Fnes compte aujourd'hui soixante-neuf adhérents cotisants sur cent huit comités.

La Santé de l'homme m'a demandé de porter un regard de directrice de comité sur la Fnes. Le mot qui me vient

spontanément est « adhésion ». Chaque comité a été appelé à se prononcer sur son adhésion lors de la création de la Fédération. Ce ne sont donc pas mes attentes vis-à-vis d'une structure extérieure qui sont en question mais, bien plus, mon engagement dans un réseau, que je souhaite dynamique. La Fédération est donc issue d'une volonté des comités à vouloir garder, défendre l'identité des comités d'éducation pour la santé, présents sur l'ensemble du territoire et leurs spécificités dans le champ de la santé publique.

## Consolider l'éducation pour la santé

L'actualité politique avec la réflexion sur la future loi de santé publique apporte aux débats une teinte particulière, l'enjeu étant de positionner la Fnes dans le paysage de la santé publique, afin de consolider les comités mais surtout une éducation pour la santé de qualité, comme outil privilégié de la promotion de la santé auprès de la population, en particulier celle qui est fragilisée par la vie. Alors, oui, en tant que directrice de comité départemental d'éducation pour la santé, en tant qu'administratrice, j'ai des attentes sur le travail au sein du réseau des comités, à trois niveaux : le réseau pour les autres, le réseau pour lui-même, le réseau en tant que tel.

Le rôle de la Fnes et des comités ? Le développement de l'éducation pour la santé en France : « *Les comités d'éducation pour la santé, en premier lieu les comités départementaux d'éducation pour la santé mais aussi les comités régionaux sont en première ou seconde*

*ligne de l'intervention, au contact des populations, des acteurs, des professionnels et des pratiques : services de l'État, de l'Assurance Maladie, des collectivités locales et territoriales.* »

## Complémentarité avec l'INPES

Cette place originale doit être renforcée par des missions et des financements adéquats. Il est donc important que la Fnes milite, d'une part, auprès des pouvoirs publics, pour que soit reconnu et renforcé ce rôle, d'autre part, auprès de l'INPES, pour trouver les chemins d'une nécessaire coordination et complémentarité. En particulier, la Fnes doit, aujourd'hui, défendre et représenter nos spécificités et notre expertise, en particulier l'approche globale de la santé, les compétences méthodologiques, les savoir-faire pédagogiques en animation, en formation, les ressources documentaires généralistes et thématiques.

Offrir un service d'éducation pour la santé d'équité et durable sur l'ensemble du territoire, implique que la dynamique de réseau portée par la Fnes apporte aux comités un soutien réel et constant. La mise en place de groupes de travail sur la formation ou l'éducation du patient, par exemple, devrait permettre un apport réciproque et une construction mutuelle de savoir-faire sur un thème donné. Chaque région a son histoire, s'est construit une identité d'interventions tenant compte des réalités locales marquées par les caractéristiques sociales, économiques, culturelles, sanitaires, géographiques, etc. La Fédération doit respecter ces réalités, prenant comme richesse les déclinaisons

sons locales de l'éducation pour la santé et apportant un soutien là où l'efficacité et l'opérationnalité sont mises à mal.

Les structures associatives sont fragilisées aujourd'hui par la non-pérennité des financements, par le gel des crédits et la constante baisse des subventions. La protection des emplois dans les comités est une absolue nécessité pour que les personnels de qualité

restent dans nos structures. J'attends, comme directrice, une réflexion sur le rattachement à une convention collective commune et sur le statut du personnel.

### **Le réseau en tant que tel**

Le réseau s'est appuyé sur des principes démocratiques de représentativité. Il est donc important que du côté des représentants comme du côté des

électeurs, la confiance réciproque s'instaure et que véritablement les acteurs jouent le jeu. La communication et la concertation sont les deux mots clefs d'une fédération qui doit devenir un véritable réseau au service de tous ses membres !

**Françoise Maître**

Directrice du Comité départemental d'éducation pour la santé des Ardennes.

## **La Mutualité française, un réseau au plus près des territoires**

**La Mutualité française a développé un réseau de prévention qui couvre les trois quarts du territoire et emploie quatre-vingt-dix professionnels de l'éducation à la santé. Chaque union régionale ou départementale bénéficie d'une autonomie permettant la prise en compte des réalités locales. Pour préserver la cohérence de ce réseau, ces professionnels bénéficient de formations communes.**

Créé par la Mutualité française en 1983, le Réseau national prévention et promotion de la santé accompagne la volonté de la Mutualité française d'agir non seulement dans l'intérêt des adhérents mutualistes mais aussi dans l'intérêt de tous.

Ce réseau a vocation à agir dans le but de réduire les inégalités de santé et de répondre aux besoins de santé des populations et des usagers. Il est actuellement porté par plus de quatre-vingt-dix professionnels formés aux questions de prévention et d'éducation pour la santé, salariés des groupements présents dans soixante-douze unions départementales et dix-huit unions régionales.

### **Acteur du débat sanitaire local**

Aujourd'hui, la Mutualité française s'inscrit dans une dynamique de construction de régions mutualistes qui interviennent aux côtés de partenaires dans les débats sur la protection sociale et la santé publique. Avec cette volonté de construire, la Région s'est rapidement posé la question du maintien d'un réseau national ou de la création de réseaux régionaux.

Dans cet objectif de structuration, des éléments en faveur d'un réseau national ont été réaffirmés et ce, afin d'assurer la mise en œuvre de programmes de prévention et d'éducation pour la santé sur l'ensemble du territoire, reposant sur une méthodologie et des recommandations communes. Il s'agit, par exemple, de développer des programmes de prévention et de promotion de la santé répondant aux besoins locaux de santé, notamment dans le cadre des Programmes régionaux de santé (PRS), de s'assurer de la participation effective des publics, de développer des partenariats adaptés et de travailler l'ingénierie de projets (objectifs, moyens, modalités d'actions, etc.).

### **Alpes-Maritimes, pilotes en réduction des risques**

Certains départements n'ont pas encore fait le choix d'inscrire leur action dans le réseau. Il est apparu essentiel d'accentuer l'incitation à le rejoindre pour qu'il couvre l'ensemble du territoire, afin de généraliser l'action de prévention de la Mutualité française et d'en renforcer sa cohérence et son homogénéité.

Cette incitation se concrétise par :

#### **• La coordination**

La connaissance de l'activité globale de prévention en Mutualité permet de repérer les « centres ressources » localement : centres qui sont constitués par la spécialisation d'une union sur un thème ou une modalité d'action, par les compétences particulières d'un animateur. Les Alpes-Maritimes développent, par exemple, des actions de réduction des risques en milieu festif à travers des opérations de *testing*. Cette compétence n'existe pas ailleurs dans le réseau. Il est ainsi possible de mettre en synergie des pôles de référence les uns avec les autres afin de mettre à la disposition de l'ensemble des unions des ressources adaptées à leur situation.

#### **• La professionnalisation**

La formation est un élément moteur de la cohésion du réseau et participe à l'échange des savoirs, des savoir-faire, des outils et des méthodes entre professionnels dans le réseau mutualiste et avec les autres réseaux formalisés. Elle assure le développement d'une culture commune de prévention ainsi

qu'un niveau de base des connaissances, par exemple par la formation à la méthodologie de projets de prévention de tous les nouveaux arrivants. La formation est, ici, un outil permettant de tendre vers plus de qualité des actions. Dans cet objectif, une formation à l'évaluation en trois niveaux est proposée. La dernière étape permet aux professionnels qui le souhaitent de se retrouver chaque mois pendant neuf mois, encadrés par un expert en évaluation, pour échanger sur l'état d'avancement de leur projet, confronter leurs expériences et leurs difficultés et ainsi construire leurs évaluations.

#### • **Le renforcement des partenariats**

Pour la mise en place de programmes locaux de qualité, il est essentiel de renforcer les partenariats locaux et nationaux, notamment avec les autres réseaux (réseaux des comités d'éducation pour la santé, missions locales, Assurance Maladie, etc.) et les autres acteurs mutualistes que sont les mutuelles et les réalisations sanitaires

et sociales (centres de santé dentaire et médicaux, optique, audioprothèse, personnes âgées et personnes handicapées, hospitalisation, etc.).

#### • **La valorisation des actions**

La valorisation des actions expérimentales locales permet d'investir des champs d'actions nouveaux, de démontrer la nécessité d'agir dans tel ou tel domaine, d'évaluer une nouvelle stratégie, de développer de nouveaux partenariats, etc.

#### **Un défi permanent**

Les faiblesses de ce type de réseau viennent essentiellement du mode d'organisation choisi. En effet, le réseau construit dans un cadre fédératif et non hiérarchique joue un rôle incitatif et recherche l'adhésion de tout le mouvement, mais il ne peut en aucun cas imposer. Chaque union est libre de développer une stratégie de prévention. Il est, aujourd'hui, difficile d'imaginer la réalisation d'une action nationale commune à l'ensemble du réseau.

Il est donc nécessaire de se doter d'objectifs concertés. Par exemple, des orientations triennales sont proposées par un groupe de travail composé de représentants des différents métiers mutualistes (complémentaire santé, établissements et services sanitaires et sociaux, et prévention), élus et salariés, du niveau départemental, régional et national. Ces orientations sont validées techniquement lors d'un séminaire et font l'objet d'un vote en comité d'entreprise et en conseil d'administration, permettant de mieux justifier nos choix et de moins éparpiller nos actions, afin de maintenir un bon niveau d'intervention localement. Rechercher la cohérence entre les orientations définies au niveau national et les stratégies menées par les groupements locaux est le défi permanent des réseaux nationaux.

**Sylvie Giraud**

Attachée de santé publique,

**Anie Krynen**

Responsable du département santé publique, Fédération nationale de la Mutualité française, Paris.

## Réseaux locaux : paroles d'acteurs

Quels sont les apports et les limites des réseaux locaux dans la mise en œuvre des programmes d'éducation à la santé ? *La Santé de l'homme* a demandé à plusieurs réseaux locaux de répondre à cette question en témoignant de leur propre expérience, des réussites mais aussi des difficultés rencontrées.

Nous avons donc posé six questions identiques à chacun de ces réseaux, lesquels ont établi par ailleurs leur fiche d'identité. Les « Paroles d'acteurs » que nous vous présentons émanent de diverses régions et villes françaises : Béthune, Beauvais, Dreux, Montreuil, Toulouse... Leurs points communs : un engagement professionnel et personnel des équipes ; une envie d'être un trait d'union entre professionnels (santé/social), bénévoles et usagers/patients ; la conviction que la santé réduite au soin ne peut déboucher sur une démarche d'éducation pour la santé. Enfin, ces réseaux doivent faire face au quotidien à des difficultés de fonctionnement, le financement, nerf de la guerre, demeurant fragile. Dans le même temps, ils doivent composer avec les exigences accrues de leurs partenaires et financeurs, notamment en termes d'évaluation.

M.N. et M.P.

### À Béthune, des professionnels pour prendre en charge le risque cardio-vasculaire

**C'est un réseau qui part du centre-ville et se délocalise dans les quartiers : à Béthune, dans le Pas-de-Calais, professionnels de la santé, libéraux et hospitaliers, se sont associés à des patients pour ouvrir une Maison du diabète et du risque cardio-vasculaire.**

**À partir des ateliers santé, le patient bénéficie d'une éducation thérapeutique personnalisée. Efficace, selon une récente évaluation.**

La médecine actuelle tend à « résumer » le patient à sa pathologie. Un des points forts de notre réseau de santé est de s'intéresser aux personnes souffrant de maladies chroniques dont la majeure partie du traitement repose sur des modifications des habitudes de vie. Cela implique de mettre en place des stratégies de prise en charge différentes, individualisées et négociées avec chaque personne par des professionnels formés à l'éducation du patient.

D'emblée, nous avons souhaité permettre l'accès à une éducation thérapeutique de qualité. L'expérience menée dans le réseau repose sur le transfert de compétences médicales vers des professionnels de santé formés à l'éducation, travaillant de façon multidisciplinaire et accueillant des personnes à risque adressées par un adhérent. Nous avons organisé une structure

relais en ville, apparentée à une Maison du diabète et du risque cardio-vasculaire, offrant des prestations (ateliers éducatifs) délocalisées dans chaque canton. Initialement en groupe, la prise en charge individuelle s'organise actuellement. L'objectif principal des ateliers est que la personne soit capable d'effectuer dans son quotidien les gestes simples mais essentiels au maintien de sa santé ou à la gestion de sa maladie. Nous utilisons des méthodes pédagogiques actives qui facilitent les échanges, les confrontations de pratique. Des séances de rappel sont organisées pour ancrer les messages et maintenir la motivation.

La place des usagers a été définie dès la création du réseau : membres actifs du conseil d'administration, participants aux formations multiprofessionnelles ou aux actions menées dans un réel

partenariat. Les usagers signent une charte d'adhésion ainsi que le professionnel de santé qui les met en contact avec le réseau. Ils prennent connaissance de « leurs droits et devoirs », de leur adhésion à un programme de santé publique et de leur participation à l'évaluation. Ils déterminent leur parcours à l'intérieur du réseau.

#### **Professionnels formés à l'éducation du patient**

Les acteurs du réseau, motivés, s'impliquent et développent un tissu social avec les structures existantes. En dehors du réseau, les formations multiprofessionnelles à l'éducation du patient, mêlant hospitaliers et libéraux, sont peu organisées. Cela permet de mutualiser les connaissances, les moyens de chaque professionnel et d'optimiser la prise en charge. La richesse interdisciplinaire accroît le développement et la

mise en place de projets. Peu de contraintes freinent les partenariats, si ce n'est la pérennisation des moyens.

L'évaluation s'inscrit dans une démarche de qualité pour nous et nos financeurs. Elle est menée de façon interne (enquête auprès des usagers, des professionnels de santé, audits de pratiques, etc.) ou externe (Cresge, Lille). Nous avons bâti nos propres outils d'évaluation pour chacun des ateliers en termes d'acquis de connaissances pour la personne et de compétences pour les professionnels de santé à échéances de trois mois, six mois et un an. L'évolution d'indicateurs est recherchée, certains liés à la personne (satisfaction, amélioration de la qualité de vie et leviers de modifications comportementales), d'autres d'ordre biomédical.

### **Nutrition, diabète : évaluations concluantes**

L'évaluation indépendante des ateliers diététiques, menée trois ans après le début de la prise en charge, a permis de constater un changement de comportement alimentaire (augmentation de la consommation de fruits et légumes) et de la manière de cuisiner. L'évaluation médico-économique de la campagne itinérante de dépistage de la rétinopathie diabétique est favorable en termes de coût/efficacité. Il existe un déficit de l'information des diabétiques, et ce dépistage permet de sélectionner les personnes à risque nécessitant un suivi ophtalmologique organisé par le réseau.

**Ludivine Clément,**

Podologue, coordinatrice,

**Christine Lemaire,**

Diabétologue, Prévert, Béthune.

## **Prendre en charge l'ensemble des facteurs de risque**

**Nom du réseau :** association prévention vasculaire Artois (Prevart).

**Date de création :** 31 décembre 1999.

**Nom du coordinateur :** Ludivine Clément (podologue), Gilbert Rouanet (président, médecin généraliste), Christine Lemaire (secrétaire, diabétologue hospitalière)

**Coordonnées du réseau :** Centre Jean-Monnet – Entrée Rhénanie – 100, avenue de Paris – 62400 Béthune. Tél. : 03 21 68 80 80 – Fax : 03 21 68 11 93.

E-mail : prevart@uni-medecine.fr – www.prevart.com

**Domaines d'intervention :** prise en charge des facteurs de risque cardio-vasculaire (surpoids et obésité, sédentarité, tabagisme, diabète, hypercholestérolémie, hypertriglycéridémie, hypertension artérielle, etc.).

**Lieu/territoire concerné :** secteur sanitaire IV (Béthune et arrondissement, soit environ 270 000 personnes).

**Population potentiellement concernée par l'action du réseau :** adultes, enfants, présentant au moins un facteur de risque cardio-vasculaire. Prévention globale (primaire, secondaire et tertiaire).

**Statut juridique :** association loi 1901.

**Objectif général, finalité :** généraliser le diagnostic précoce des facteurs de risque cardio-vasculaire et le suivi individualisé par les professionnels de santé. Sensibiliser les personnes à risque, améliorer les habitudes alimentaires et de santé, favoriser la pratique d'une activité physique quotidienne...

**Principales activités du réseau :** mise en place d'ateliers d'éducation thérapeutique (éducation nutritionnelle, réunions d'information, sevrage tabagique, activité physique, ateliers d'automotricité, ateliers spécifiques aux patients diabétiques).

**Les membres du réseau (au 31 décembre 2003) :** 160 adhérents professionnels de santé libéraux ou hospitaliers, patients et représentants d'associations de patients (ADVPA filiale de l'AFD, Club Cœur et Santé). 390 contrats patients-soignants signés.

- Charte.
- Convention constitutive, conventions de partenariat (en cours).
- Fiches d'info des patients/des usagers.

**Principales sources de financement :** dotation régionale des réseaux, FAQSV, PNNS (Plan national nutrition-santé), PRS (programmes régionaux de santé), FNPEIS, conseil régional (rétinopathie), laboratoires pharmaceutiques et fonds privés.

**Supports de communication :**

- plaquette de présentations ;
- sites Internet : prevart.com et educœur.com ;
- journaux internes (professionnels et participants) ;
- médias : journaux et radio locaux et régionaux, affichage publi ;
- communication professionnelle : coordination régionale des réseaux, réunions régionales et congrès (Alfédiam). Publications diverses (Soins, Réseaux Diabète, etc.).

# Beauvais expérimente les groupes de parole

À Beauvais, le réseau Écume du jour accueille des jeunes filles de 12 à 25 ans dans des groupes de parole, pour développer leur autonomie et leur esprit critique.

**La Santé de l'homme : Comment votre réseau identifie les besoins des personnes concernées et y répond ?**

**Prisca Baldet (1)** : Les jeunes filles qui viennent aux groupes de parole choisissent les thèmes qu'elles veulent aborder. Les questions qui émergent lors d'une séance peuvent faire l'objet du contenu de la séance suivante. Nous proposons des outils d'animation adaptés à leur âge, favorisant des temps de parole équitables et la conscience de la parole de l'autre.

**S. H. : Comment prenez-vous en compte la personne dans sa globalité ?**

**P. B.** : Un temps est nécessaire pour instaurer un climat de confiance, pour libérer une parole où règne le respect de l'intimité et de la pudeur de chacune, mais il n'est pas exclu qu'elles laissent une place lors de ces rencontres à ce qu'elles vivent de manière quotidienne (école, chômage, vie de couple, solitude, etc.).

**S. H. : Dans quelle mesure rendez-vous les personnes plus responsables et actrices de leur santé ?**

**P. B.** : Nous incitons les jeunes filles à mieux connaître leur corps afin d'améliorer l'estime de soi. Si elles maîtrisent et respectent leur corps, apprennent à nommer leurs émotions, à vivre avec les autres, elles peuvent ainsi mettre des mots sur leurs droits et la dignité qui leur est due. De ce fait, elles peuvent développer leur jugement, leur esprit critique et le sens des responsabilités.

**S.H. : Votre réseau permet-il d'accroître les compétences et d'améliorer les pratiques, tant des membres que des partenaires ?**

**P. B.** : Ces rencontres sont pour les intervenants une possibilité de sensibiliser ces jeunes dans un cadre différent, plus décontracté que celui de l'école, des centres médico-sociaux ou de l'hôpital. Elles ont pour objectif d'apprendre aux jeunes à consulter ces professionnels sur leur lieu de travail selon leurs problématiques spécifiques. Elles favorisent aussi l'identification des freins qui empêchent ces jeunes de se rendre sur des lieux ressources auxquels

elles s'adressent souvent quand il est trop tard (grossesse non désirée, consommation de produits illicites, tentatives de suicides, etc.).

**S. H. : Quelle valeur ajoutée apporte ce réseau pour développer des actions d'éducation à la santé et d'éducation du patient ?**

**P. B.** : Ces groupes de paroles ont donné naissance à un projet d'exposition collective, de sept jeunes filles âgées de 18 à 25 ans, sur

le thème du VIH et des IST. Cette exposition, le 1<sup>er</sup> décembre 2003, a été visitée par deux cents personnes environ et a donné lieu à une discussion autour du sida et de l'amour, animée par une infirmière à laquelle des adultes et des plus jeunes ont participé de manière interactive.

**S. H. : Quels critères ont été utilisés pour évaluer votre réseau ?**

**P. B.** : Un questionnaire est rempli par les jeu-

## L'Écume du jour en bref

**Nom du réseau** : Écume du jour.

Il s'agit de groupes de paroles de jeunes filles dont on pourrait résumer l'objectif ainsi : « Amour, santé, émotions, ça fait du bien d'en parler ».

**Date de création** : janvier 2003.

**Nom du coordinateur** : Prisca Baldet.

**Coordonnées du réseau** : 5, rue du Faubourg Saint-Jacques - 60000 Beauvais.

Tél. : 03 44 02 07 37 – E-mail : ecumedujour@free.fr

**Domaines d'intervention** : éducation affective et sexuelle et éducation à la santé sous forme de groupes de paroles de jeunes filles de 12 à 25 ans, alimentés par des rencontres avec des intervenants professionnels sur les thèmes de la santé ou du lien conjugal, et de la maternité.

**Lieu/territoire concerné** : Beauvais et ses quartiers, communes environnantes.

**Population potentiellement concernée par l'action du réseau** : jeunes filles de 12 à 25 ans d'origines sociales et socioculturelles différentes.

**Statut juridique** : ces groupes de parole de jeunes filles sont une action développée par l'Écume du jour, réseau d'échanges réciproques de savoirs implanté dans un bistrot associatif.

**Objectif général, finalité** : prévenir les IST, le sida, les violences sexuelles, les grossesses non désirées. Favoriser une parole, prévenir des conduites toxicomanes ou alimentaires à risque et des velléités de suicide.

**Principales activités du réseau** : questionnements à partir de divers supports d'animation autour des thèmes du couple, de l'amour, des émotions, des sentiments, de la puberté, du mal de vivre, des drogues, de l'adolescence ; puis rencontres avec des intervenants professionnels. Exposition sur le thème du VIH et des IST.

**Les membres du réseau** : jeunes filles de 12 à 25 ans, animatrices, éducatrices, sexologues, sages-femmes, psychologues, conseillères conjugales, formatrices en développement de la créativité, infirmières, gynécologues, etc.

**Principales sources de financement** : Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (Drass) dans le cadre du programme régional de santé (PRS) ; Direction régionale du droit des femmes et à l'égalité.

**Supports de communication** :

- plaquettes d'information sur l'existence de ces groupes de paroles ;
- article paru dans une lettre d'information d'un réseau qui travaille sur la parentalité... ;
- bouche à oreille et sensibilisation auprès des mamans et des partenaires.

nes filles après chaque rencontre sur leur ressenti.

Les indicateurs d'évaluation :

- l'attitude des jeunes filles dans les groupes : attitude plus décontractée dans la prise de parole, dans le groupe et avec l'intervenant professionnel, une présence assidue aux rencontres ;

- l'implication dans la décision collective sur des thèmes à traiter d'une séance à l'autre, une progression dans l'expression de leurs émotions ;  
- et, enfin, leur envie d'inviter une copine à rejoindre le groupe.

(1) Animatrice socioculturelle, coordinatrice, Beauvais.

## Des ateliers d'échanges de savoirs

Depuis quatre ans, le collectif « Choisis ta santé ? » organise des ateliers d'échanges de savoirs. Usagers y rencontrent professionnels qui ne se posent pas en détenteurs de savoir.

**La Santé de l'homme : Comment votre réseau identifie les besoins des personnes concernées et y répond ?**

**Prisca Baldet (1) :** Lors du repérage de savoirs, les personnes font part de leurs interrogations et sont invitées à se joindre au collectif pour la préparation des questions à poser à un intervenant professionnel.

**S. H. : Comment prenez-vous en compte la personne dans sa globalité ?**

**P. B. :** Les personnes qui viennent aux rencontres avec l'intervenant professionnel sont toutes des personnes ressources. Chacune peut partager ses expériences vécues, ses pratiques, et les situer de manière globale dans son parcours de vie. Les intervenants sollicités ont, comme nous, la conviction que plus une personne prend en main sa santé, apprend à connaître, à écouter son corps et ses manques, plus elle sera actrice de son bien-être. Ils doivent admettre aussi qu'ils ne sont pas les seuls « détenteurs » de savoirs et que la personne peut trouver elle aussi des solutions pour se soigner.

**S. H. : Dans quelle mesure rendez-vous les personnes plus responsables et actrices de leur santé ?**

**P. B. :** Les personnes choisissent les questions qu'elles veulent poser. Ce n'est pas une conférence : l'intervenant s'engage à « entendre » les problématiques et les expériences de chacun. Le collectif est invité à chercher des professionnels, à alimenter et se nourrir du point de vue de la documentation santé. Une place privilégiée est consacrée aux médecines dites « parallèles », qui peuvent être complémentaires à la médecine allopathique. Ainsi, chacun peut essayer différentes pratiques.

**S. H. : Votre réseau permet-il d'accroître les compétences et d'améliorer les pratiques, tant des membres que des partenaires ?**

**P. B. :** Grâce à notre souci de croiser les pratiques des professionnels, des échanges de savoirs entre eux se sont mis en place. Ils ont pris plaisir à se rencontrer, avec leurs opinions différentes, et ont conscience que le public a besoin de savoir pour choisir.

**S. H. : Quelle valeur ajoutée apporte ce réseau pour développer des actions d'éducation à la santé et d'éducation du patient ?**

**P. B. :** Une action a émergé dans un quartier dit « difficile » après une intervention sur « le corps en mouvement » par le qi-gong, faite par l'association « Santé pour tous ». Depuis, elle propose des ateliers hebdomadaires dans le quartier pour des enfants et des adultes.

**S. H. : Quels critères ont été utilisés pour évaluer votre réseau ?**

**P. B. :** Les critères d'évaluation :  
- attitudes des personnes au sein du collectif : attitude plus décontractée dans la prise de parole, présence assidue aux rencontres, implication dans la décision collective pour des thèmes à traiter ;  
- élargissement du collectif : envie de faire participer d'autres personnes au collectif, accroissement du nombre de participants ;  
- témoignages sur de nouvelles pratiques : depuis leur rencontre avec ces professionnels, certaines femmes ont décidé d'allaiter, de se préparer à l'accouchement, des personnes de soigner leur migraine autrement, de mieux se nourrir...

(1) Animatrice socioculturelle, coordinatrice, Beauvais.

## Collectif « Choisis ta santé ? »

**Nom du réseau :** Le collectif « Choisis ta santé ? »

**Date de création :** mai 2000.

**Nom du coordinateur :** Prisca Baldet.

**Coordonnées du réseau :** L'Écume du jour – 5 rue du faubourg Saint-Jacques – 60000 Beauvais – Tél. : 03 44 02 07 37 – E-mail : ecumedujour@free.fr

**Domaines d'intervention :** rencontres entre des professionnels de la santé et des personnes de tous âges sur les thèmes de la grossesse, l'accouchement, l'allaitement, la contraception, l'IVG, la ménopause, la gymnastique oculaire, l'alimentation, le cancer du sein, l'aromathérapie, les médicaments, la mémoire, la dépression, les droits des malades, la migraine. Des ateliers d'échanges de savoirs collectifs sur le bien-être par le yoga, les massages, le qi-gong...

**Lieu/territoire concerné :** Beauvais et les communes environnantes.

**Population potentiellement concernée par l'action du réseau :** toute personne qui souhaite s'informer sur la santé (adultes, jeunes, personnes âgées, personnes d'origines sociales et socioculturelles très différentes).

**Statut juridique :** le collectif « Choisis ta santé » est au cœur du réseau d'échanges réciproques de savoirs qui est une association loi 1901.

**Objectif général, finalité :** instaurer un comportement basé sur la confiance en soi et l'estime de soi en vue d'une meilleure prise en main de sa santé.

**Principales activités du réseau :** repérage « des demandes de savoirs » sur des thèmes de santé spécifiques, émergences des questionnements, des expériences, etc. Mise en place de rencontres avec des intervenants professionnels sous forme de soirées à thème ou d'ateliers pratiques.

**Les membres du réseau :** personnes sans emploi, personnes actives, mères de famille, personnes célibataires, professionnels de la santé, institutrices, éducatrices, psychologues, etc.

**Principales sources de financement :** Direction régionale aux droits des femmes et à l'égalité (DRDFE).

**Supports de communication :** affichage mensuel des soirées à thème, diffusion de l'information auprès des partenaires.

# Faire équipe pour favoriser l'accès aux soins des plus démunis

**C'est parce que les patients atteints du sida ne suivaient pas leur traitement que le réseau VIH de Montreuil, en Seine-Saint-Denis, a été créé. Médecins, infirmières, diététiciennes et travailleurs sociaux y cohabitent pour améliorer l'environnement du patient.**

**La Santé de l'homme : Comment votre réseau identifie les besoins des personnes concernées et y répond ?**

**Richard Salicru :** Le réseau a bénéficié de cet important maillage antérieur et a regroupé dès sa création l'unité VIH hospitalière, des médecins du secteur libéral ou des centres de santé, des associations prenant en charge les soins infirmiers, des associations intervenant dans le champ social, des associations de prise en charge et de soutien psychologique, enfin des associations intervenant dans le champ de la prévention.

La préoccupation centrale du réseau lors de sa création était l'accès aux soins. Donc de faire équipe pour favoriser l'accès aux soins des plus démunis. Dans son premier « état des lieux », il notait que la précarité préexistante à la contamination par le VIH, à laquelle venait s'ajouter la précarité issue de cette même contamination, ainsi que les complexités du système social, étaient telles que bon nombre de

patients n'avaient tout bonnement pas accès aux soins : faute de rencontrer les bons soignants au bon endroit, faute d'ouverture de droits sociaux, faute d'accès aux médicaments, faute d'accueil des toxicomanes, faute de lieu d'habitation ou de ressources élémentaires, etc.

**S. H. : Comment prenez-vous en compte la personne dans sa globalité ?**

**R. S. :** Les rapports de confiance et la facilité de liaison qui se sont établis d'emblée entre les membres du réseau ont fait que l'objectif essentiel de prise en charge des patients a été parfaitement réalisé. On peut dire que tout patient ayant abordé le réseau par un de ses maillons (hôpital, logement, toxicomanie, etc.) a eu accès aux autres et a bénéficié des prises en charge demandées, sociale ou médicale, psychologique ou soignante. L'accord, quasi tacite et cependant probablement constitutif du réseau, sur un principe de « non-aban-

don » des situations quelles qu'elles soient, n'a fait que se vérifier et se renforcer au fil des difficultés surmontées en commun. Citons, à cet égard, le rôle important joué par les rencontres « sur le terrain » entre des membres du réseau autour et avec un patient dans les appartements thérapeutiques notamment, au foyer ou chez eux, et le rôle de la réunion de synthèse de l'unité VIH hebdomadaire – médecin(s), psychologue, psychiatre, assistant(e) social(e) – qui a toujours tenu session ouverte à tout professionnel du réseau, qui peut donc venir sans s'annoncer quand il souhaite parler du problème d'un patient.

**S. H. : Dans quelle mesure rendez-vous les personnes plus responsables et actrices de leur santé ?**

**R. S. :** Le premier objectif du réseau Ramm-VIH est de permettre le meilleur accès aux soins aux patients concernés. Un tel objectif ne saurait se réduire à une activité purement prescriptive et médicale. Nous avons pu constater depuis bien longtemps déjà que les difficultés rencontrées par ces patients étaient nombreuses. Outre les problèmes administratifs ou sociaux qui sont traités au sein du réseau, l'accent a été mis sur les difficultés d'observance qui ont pris l'importance que nous savons actuellement. En plus des médecins, cela implique un investissement tout particulier de certains corps de métier tels que les pharmaciens, les psychologues, les diététiciennes, les infirmiers et les travailleurs sociaux. C'est ainsi qu'une équipe pluridisciplinaire et transversale s'est formée autour d'un travail de fond sur ces problèmes.

**S. H. : Votre réseau permet-il d'accroître les compétences et d'améliorer les pratiques, tant des membres que des partenaires ?**

**R. S. :** L'engagement du Ramm-VIH en matière de formation se décline sur différents niveaux. La complexité et l'évolution rapide des connais-

## Sida : un collectif de professionnels pour accompagner les patients

**Nom du réseau :** Réseau des associations et des médecins de Montreuil (Ramm-VIH).

**Date de création :** 5 juin 1996.

**Nom du coordinateur :** Richard Salicru.

**Coordonnées du Réseau :** CHI André Grégoire – 56, bd de la Boissière – 93105 Montreuil Cedex.

**Domaine d'intervention :** VIH.

**Lieu/territoire concerné :** bassin de vie de Montreuil.

**Population potentiellement concernée par l'action du réseau :** patients VIH.

**Statut juridique :** ville-hôpital.

**Principales activités du réseau :** aides d'urgence (hébergement, tickets services, transport), formation, réunions cliniques.

**Les membres du réseau et leur nombre :** médecins hospitaliers, médecins généralistes de ville, psychologues, travailleurs sociaux, personnels soignants. Nombre : quinze personnes environ.

**Principales sources de financement :** Drassif, Ensemble contre le sida, Solidarité sida.

**Supports de communication :** site Internet : <http://ramm.calamos.org>

sances nous contraignent à une mise à jour permanente du savoir tant scientifique qu'administratif. Des membres du réseau ont bénéficié de plusieurs types de formations : médicale, psychologique, sociale. Mais il a été aussi envisagé de former le tout-public et les patients eux-mêmes afin de garantir une meilleure utilisation des outils actuels qui permettent de lutter contre la maladie du VIH.

Le réseau Ramm-VIH s'est toujours donné pour tâche de permettre une meilleure circulation des informations auprès des partenaires de ville, associations, atelier santé-ville, collèges et lycées, centres médicaux de santé, lieux d'écoute, maisons des jeunes, etc. Ainsi, un certain nombre d'actions spécifiques ont été réalisées.

Notons en particulier :

- la réalisation, avec le concours de la mairie de Montreuil, d'une plaquette d'information, mise à disposition des centres de santé et des professionnels ;
- la participation aux réunions de collectif Sida de la mairie, aux réunions d'information organisées dans les établissements scolaires, aux manifestations particulières (1<sup>er</sup> décembre, etc.) ;
- enfin, la prise en charge de sessions de formation pour les professionnels intérieurs ou extérieurs au réseau.

### **S. H. : Quelle valeur ajoutée apporte ce réseau pour développer des actions d'éducation à la santé et d'éducation du patient ?**

**R. S. :** En 1997, à la suite de l'arrivée des anti-protéases – nouvelle génération de médicaments ayant permis en association avec les antiviraux de première génération d'endiguer le développement du virus dans l'organisme et de réduire ses effets destructeurs du système immunitaire – force a été de constater les difficultés qu'éprouvaient les patients à suivre correctement leurs prescriptions antivirales. Un projet a donc vu le jour. Ce projet d'équipe transversale pluridisciplinaire a réuni simultanément les pharmaciens hospitaliers, les médecins, les assistants sociaux hospitaliers, les intervenants associatifs, les diététiciennes autour des questions concernant l'observance. Lors de sa création, ce projet a reçu le prix « Qualité de vie » des personnes et infection par le VIH de la part de la Fondation de France et des laboratoires Roche. Cette équipe se réunit de façon bimensuelle et aborde les différentes questions qui lui sont apportées par les expériences des uns et des autres. Parallèlement à cette équipe de réflexion, une éducation des patients spécifique a été mise en place par les infirmières du service de consultations externes de l'hôpital. Cette éducation répond à une véritable attente

et a évolué au cours du temps en fonction des problèmes rencontrés.

### **S. H. : Quels critères ont été utilisés pour évaluer votre réseau ?**

**R. S. :** Nous ne disposons pas de procédés d'évaluation à proprement parler dans notre réseau. Nous sommes attentifs à l'évolution de notre file active hospitalière. En effet, une grande majorité des patients (70 % environ) présentent une charge virale – quantité de virus dans le sang – indétectable, c'est-à-dire dont l'évolution du virus est stoppée par les traitements. Les résistances de ce virus se développent le plus souvent à la faveur d'une mauvaise observance des traitements, dont les causes peuvent être multiples (problèmes psychologiques, sociaux, etc.). La proportion de patients dont le virus est contrôlé dépend

donc, en premier lieu, de la qualité de la prise en charge médicale (mise à jour des connaissances permanente dans les congrès mondiaux et les revues scientifiques spécialisées) et, en second lieu, de ce qui est mis en place pour soutenir les patients dans leur démarche de soin (soutien psychosocial, éducation thérapeutique). Cette référence nous sert de point de confirmation de l'intérêt de notre travail en réseau autour de l'équipe médicale hospitalière aux compétences de laquelle ce taux doit en grande partie sa valeur. Du point de vue qualitatif, un ouvrage a été édité en 2002, un poster scientifique été exposé autour de quatorze cas cliniques déclinés par différents intervenants du réseau toutes disciplines confondues. Cet écrit fut une manière de donner à voir le succès de ce travail de réseau. Il est accessible en ligne sur le site du réseau : <http://ramm.calamos.org>.

# Un besoin immense d'accompagnement social

**Créé pour informer les membres de la communauté africaine atteints du sida, le Collectif de Toulouse a rapidement élargi ses missions à l'accompagnement social. Par sa connaissance de la population avec laquelle il travaille, le collectif est devenu un partenaire incontournable pour les professionnels de santé.**

Le Collectif est né en 1997 de la dynamique mise en place, en 1993, avec le Service social d'aide aux émigrants (SSAE), la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (Ddass), l'hôpital La Grave et l'Assurance Maladie, pour la prévention sida au sein des communautés africaines de Toulouse. Ses missions de sensibilisation, d'information et de prévention du sida se sont assez rapidement élargies à l'orientation et l'accompagnement social en matière d'accès aux droits de santé et d'accueil dans des structures adaptées, de soutien aux familles ayant un membre atteint du sida.

Informé et sensibilisé à tout prix n'est pas une tâche aisée : le sida dans les communautés africaines de Toulouse Midi-Pyrénées reste un sujet tabou (ignorance, pudeur, hypocrisie, etc.) et cela ne facilite pas les échanges sur ce thème, qui n'interviennent qu'une fois une certaine confiance établie avec l'interlocuteur, confiance qui peut être longue à mettre en place. Les personnes de ces communautés sont finalement parvenues à braver la stigmatisation et dépasser les suspicions quant à leur séropositivité au regard du VIH. En face, la perspicacité du Collectif dans sa volonté de sensibilisation, de connaissance de la maladie et des moyens de s'en préserver, ainsi que l'engagement des bénévoles formés à la prévention par des partenaires tels que Aides l'ont emporté. Les bénévoles référents sont aujourd'hui clairement identifiés ; ils sont sollicités assez régulièrement en dehors des actions pour de l'écoute, de l'accompagnement, du soutien individuel ou familial.

## Lutter contre l'autoexclusion

Le sida, dans les communautés africaines, est synonyme de « mauvaise

vie ». Cette connotation rend difficile l'annonce de sa séropositivité aux proches par honte, et enferme les personnes porteuses du virus dans une auto-exclusion, une manière de se protéger vis-à-vis de la communauté, de contre-carrer l'exclusion communautaire. S'exclure plutôt que faire honte, plutôt que de salir un nom, une famille, une communauté ; s'exclure pour que son statut sérologique ne soit pas su des parents restés au pays, pour pouvoir garder la tête haute...

Cette autoexclusion est lourde de conséquences, administratives notamment : nombreux sont les cas de personnes tombées en situation difficile car,

à la suite de la découverte de leur séropositivité, elles s'enferment dans une fatalité, refusent toute idée d'acceptation de la maladie et de fait choisissent de s'exclure de toute vie sociale, voire professionnelle. Certaines se retrouvent même en situation irrégulière car elles abandonnent les démarches de renouvellement de leur carte de séjour.

S'il existe, dans certaines familles, une volonté d'accompagner le malade une fois l'annonce de la séropositivité digérée, cette volonté n'est pas générale. Quand elle est absente, il ne reste d'autre choix pour les personnes séropositives rejetées par les leurs que de la fuite. Le Collectif a ainsi soutenu des

## Lutte contre le sida : à Toulouse, le Collectif pour soutenir la communauté africaine touchée

**Nom du réseau :** Collectif des associations africaines de Toulouse Midi-Pyrénées pour la promotion santé et la prévention sida.

**Date de création :** 10 octobre 1997.

**Noms des coordinateurs :** Vincent Tchibinda, Michel Mbulu, Yao Modzinou.

**Coordonnées du réseau :** MJC Empalot – 30, allées Henri-Sellier – 31400 Toulouse.

**Domaine d'intervention :** prévention sida et promotion santé au sein des communautés africaines : information, sensibilisation, accompagnement et soutien.

**Territoire concerné :** Toulouse et région Midi-Pyrénées.

**Population potentiellement concernée :** 5 000 personnes.

**Statut juridique :** association.

**Objectif général :** promouvoir l'information santé et renforcer la lutte contre le sida auprès des populations africaines de Toulouse Midi-Pyrénées.

**Principales activités :** réunions publiques d'information et de sensibilisation, édition de supports de prévention (plaquette de prévention sida en langues africaines, anglais et portugais, sketches, comédie musicale, etc.) et édition d'un journal de promotion santé.

**Principales sources de financement :** Direction départementale des affaires sanitaires et sociales de la Haute-Garonne, caisse primaire d'Assurance Maladie et conseil général de la Haute-Garonne. Soutien en nature : mairie de Toulouse.

**Supports de communication :** journal *Caap Santé*, plaquettes de prévention sida bilingue (français-anglais ou langues africaines ou portugais).

personnes venues s'installer à Toulouse, loin des leurs, pour établir des contacts autres, en recherche d'un soutien qui leur faisait défaut dans leur région de résidence habituelle. Quelques cas de suicide sont à déplorer, qui traduisent ce besoin d'accompagnement, de soutien et d'acceptation de la maladie.

### Les limites du bénévolat

Face à ces situations parfois dramatiques, les réponses du collectif, malgré l'engagement et la bonne volonté des bénévoles, restent minces : identification des bénévoles référents (masculins), publication et rappel de leurs numéros de téléphone dans les différents documents du collectif à l'occasion des réunions de sensibilisation, des émissions de radios, etc. ; accueil et accompagnement à la carte vers des structures médico-sociales adaptées de prise en charge thérapeutique, d'ouverture de droits, d'hébergement, etc. ; contact permanent ou ponctuel selon les cas avec les partenaires recevant des personnes séropositives d'origine africaine. Ces modes d'actions reflètent les difficultés de disponibilité des accompagnateurs : l'équipe du Collectif est constituée essentiellement de bénévoles ayant, par ailleurs, une activité professionnelle.

Les demandes émanent, dans près de la moitié des cas, d'un proche auquel il faut accorder le temps de l'écoute avant de rencontrer la personne concernée. Le suivi, dans ce contexte, reste aléatoire car les personnes accompagnées sont perdues de vue une fois la mise en relation faite avec les partenaires compétents, même si ceux-ci nous contactent pour des questions pratiques.

Pour être plus efficace au quotidien, le collectif nourrit comme perspectives la mise en place d'une ligne de téléphone pour préserver l'anonymat des personnes, la création d'un poste de médiateur santé pour une plus grande disponibilité et une plus grande légitimité. Une tentative de permanences tournantes dans les zones à forte concentration de populations africaines est à l'essai.

**Éléonore Kemajou**

Coordinatrice du journal *Caap Santé*,  
Collectif des associations africaines  
de Toulouse Midi-Pyrénées pour  
la promotion santé et la prévention sida.

## « Ce sont les médecins qui ont donné l'alerte »

**La Santé de l'homme : Comment votre réseau identifie les besoins des personnes concernées et y répond ?**

**Éléonore Kemajou :** En 1993, les personnels de santé du service de gynécologie de l'hôpital La Grave de Toulouse se sont émus de ce que la plupart des femmes africaines infectées par le VIH ne découvraient leur séropositivité que lors des examens de grossesse. Partant de ce constat et en collaboration avec le Service social d'aide aux émigrants (SSAE), ils ont pris contact avec des associations africaines pour réfléchir sur les outils et moyens d'information et de prévention adaptés aux spécificités culturelles.

En 1997, six associations africaines (la communauté congolaise de Toulouse (ex-Zaïre), l'association des Congolais de Midi-Pyrénées, la Maison de l'Afrique à Toulouse, la communauté angolaise de Midi-Pyrénées, le Groupe communautaire des femmes ivoiriennes, l'Association béninoise d'entraide, d'échanges culturels et de solidarité), préoccupées par cette question, ont décidé de s'organiser en un collectif afin de pérenniser et dynamiser ce projet de prévention sida en l'élargissant à la promotion de la santé.

**S. H. : Comment prenez-vous en compte la personne dans sa globalité ?**

**É. K. :** En impliquant des acteurs communautaires ; en prenant en compte les spécificités régionales ; en accompagnant, à la demande, les personnes vers des structures de prise en charge thérapeutique, d'hébergement ou des structures médico-sociales adaptées.

**S. H. : Dans quelle mesure rendez-vous les personnes plus responsables et actrices de leur santé ?**

**É. K. :** En les informant, les sensibilisant et leur indiquant les adresses de lieux de santé, en nous mettant à leur disposition pour les accompagner dans leurs démarches de santé, etc.

**S. H. : Votre réseau permet-il d'accroître les compétences et d'améliorer les pratiques, tant des membres que des partenaires ?**

**É. K. :** Les acteurs sont désignés par leur communauté pour suivre une formation spécifique d'animateur relais en matière de prévention sida. À ce jour, vingt-trois animateurs ont été formés avec le concours d'Aides formation.

**S. H. : Quelle valeur ajoutée apporte ce réseau pour développer des actions d'éducation à la santé et d'éducation du patient ?**

**É. K. :** Outre les éléments mentionnés ci-dessus, ce réseau a permis notamment :  
- de développer la formation, en partenariat avec Aides ;  
- d'intervenir au sein des communautés lors de réunions thématiques auxquelles sont invités des référents médico-sociaux pour débattre d'un thème, de faire partie du Réseau ville-hôpital pour la prise en charge des personnes séropositives et malades du sida (REVIH 31) pour des échanges d'expériences et de la formation continue.

En outre, les actions du collectif sont reconnues par les institutionnels et les associations agissant contre le VIH sida ; le collectif fait partie du Réseau ville-hôpital où se font des échanges d'expériences entre différentes structures sur le thème du sida. Il est sollicité par des centres d'hébergement thérapeutique pour aider les soignants et accompagnants dans la prise en considération des spécificités culturelles pour une réussite des traitements.

**S. H. : Quels critères ont été utilisés pour évaluer votre réseau ?**

**É. K. :** Connaissance de la maladie, des moyens de contamination et de prévention ; connaissance des lieux de dépistage sur la région et des traitements existants sont des indicateurs que nous avons utilisés dans une des évaluations menées en 2002.

# Dreux, un réseau au plus près de la santé globale

**Permanences, actions de proximité, bilans de santé, petits déjeuners pédagogiques... Porté par des professionnels et des associatifs, le réseau de santé de Dreux a établi un maillage médical, psychologique et social de proximité. Il repère les personnes en situation de précarité et tente de répondre à leurs besoins en évitant une prise en charge « en mille-feuilles ».**

Le Réseau santé de proximité de Dreux et son agglomération est un espace pluridisciplinaire et multipartenarier ouvert, d'informations, d'échanges, de mutualisation des savoirs et pratiques. Il facilite les liens entre professionnels et/ou non professionnels. Il établit un maillage médico-psychosocial de proximité, qui permet de mieux identifier et répondre aux demandes et besoins des usagers.

Le maillage ainsi créé favorise une meilleure écoute : les professionnels n'ont pas la crainte de faire émerger des demandes ou besoins qui ne seraient pas de leurs compétences et auxquels ils ne pourraient pas répondre. Ces professionnels ont des personnes ressources dans le réseau qui vont pouvoir prendre le relais et répondre à ces attentes.

Concrètement, le réseau de Dreux et agglomération repère et tente de répondre aux besoins des personnes en situation de précarité par :

- la tenue de permanences : « info santé » dans un quartier et à une antenne des Restos du cœur ; « L'alcool. Parlons-en ensemble » au foyer Sonacotra, etc. ;
- des actions d'éducation pour la santé organisées dans les centres sociaux, associations, centres de formation ; il s'agit d'actions de promotion de la santé à l'occasion desquelles la coordinatrice et des membres du réseau vont à la rencontre des personnes/des usagers sur leur quartier, leur lieu de vie (thèmes d'intervention santé globale, alimentation, stress, vie affective et sexuelle, etc.) ;

- le bilan périodique de santé au centre hospitalier de Dreux est réalisé en partenariat avec le Centre d'examen de santé-CPAM 28. Les personnes peuvent en bénéficier, suite à une intervention d'éducation pour la santé sur le thème de la santé globale (travail sur les représentations de la santé, choix par le groupe de thèmes de santé qui pourront être abordés ultérieurement, présentation du dispositif Bilan de santé délocalisé au Centre hospitalier de Dreux). La décision est prise lors d'un

« point info-santé », à la demande de la Permanence d'accès aux soins de santé, d'un travailleur social (assistante sociale de secteur, instructeur RMI, etc.).

Le bilan de santé, outre les examens précliniques et cliniques, inclut les actions suivantes : accueil et information sur l'accès aux droits (CPAM 28), informations sur l'alcool (association Alcool Assistance La Croix d'Or), petit déjeuner pédagogique, entretien santé/social afin de mieux repérer les besoins de santé

des personnes et de les informer des structures et dispositifs existants. À l'issue du bilan de santé, la coordinatrice du réseau propose aux personnes en grande difficulté, selon leurs demandes et leurs besoins, un accompagnement individualisé, une orientation, vers le Pôle d'Activités en addictologie, prévention, éducation<sup>1</sup>, le service de psychiatrie, un médecin traitant, une association de patients, une association de quartier (pour une activité de loisirs, pour rompre l'isolement, etc.).

- la coordination et l'orientation vers la Permanence d'accès aux soins de santé (Pass CH Dreux)<sup>2</sup>.

### Trajectoires de vies chaotiques

Dans tous les cas, l'accueil, la convivialité, la qualité d'écoute, l'empathie vont favoriser la mise en confiance des personnes et ainsi permettre de créer ou recréer des liens. Les histoires de vie des personnes que nous sommes amenés à accompagner sont des trajectoires chaotiques, jalonnées d'événements difficiles souvent douloureux et traumatisants, de ruptures qui sont autant de freins et d'obstacles à l'accès à la santé qu'il faudra au fur et à mesure faire tomber.

Le réseau permet d'éviter une prise en charge en «mille-feuilles» où la personne/l'utilisateur/le patient est morcelé, ainsi que le syndrome de «la patate chaude», où la personne/l'utilisateur/le patient qui pose problème est renvoyé de service en service...

La prise en charge et l'accompagnement proposés aux personnes sont de type médico-psychosocial. On sait, bien sûr, que le mal-être pourra être soulagé dans le bureau du «psy», mais si cette orientation se fait sans tenir compte des facteurs psychosociaux qui concourent à ce mal-être : perte d'emploi, problèmes d'insertion, illettrisme, difficultés dans la vie sociale et familiale, isolement, manque d'estime de soi, cadre de vie défavorable, manque d'activités et de loisirs..., l'orientation aura une efficacité très limitée.

### Avec et autour de la personne

Respect, légalité, parité, responsabilité, solidarité, éthique, confidentialité, confiance..., sont les valeurs prônées par ce Réseau santé de proximité du Pays drouais. Et toutes les actions mises en place pour «favoriser l'accès à la

## « Paroles d'acteurs »

**Nom :** Réseau santé de proximité-Dreux et agglomération.

**Date de création :** avril 1997.

**Coordinatrice :** Myriam Neullas ; Médecin responsable : Dr François Martin ; Responsable administrative : Florence da Silva ; Documentaliste : Mathilde Hernandez.

**Coordonnées du Réseau :** Unité de prévention et d'éducation, Centre hospitalier de Dreux 44, av. du Président Kennedy – BP 69 – 28102 Dreux Cedex – Tél. : 02 37 51 54 59/ 02 37 51 50 04 – Fax : 02 37 51 54 81

E-mails : mneullas@ch-dreux.fr - upe@ch-dreux.fr

**Domaine d'intervention :** la précarité.

**Lieu/territoire :** Dreux et son agglomération.

**Population potentiellement concernée par l'action du réseau :** personnes en situation de précarité - habitants des quartiers - professionnels du secteur médico-social – bénévoles d'associations.

**Statut juridique :** réseau Ville-Hôpital rattaché au Centre hospitalier de Dreux.

**Objectif général :** favoriser l'accès à la santé des personnes en situation de précarité.

**Principales activités du réseau :**

- animation et coordination du réseau - élaboration et suivi de projets - évaluation - formation ;
- coordination du bilan périodique de santé de la CPAM 28 délocalisé au Centre hospitalier de Dreux ;
- actions d'éducation pour la santé dans une démarche de santé communautaire (dans les quartiers, centres sociaux, centres de formation, associations) - élaboration d'outils pédagogiques ;
- accompagnement santé/social individualisé pour favoriser l'accès à la santé de personnes en grande précarité ;
- documentation ;

**Les membres du réseau et leur nombre :**

- c'est un réseau de professionnels, représentants/bénévoles d'associations, etc., ce n'est pas un réseau d'utilisateurs ;
- hôpital - Pôle d'activités en addictologie, prévention, éducation (Pape), le service de psychiatrie, le service social, l'Institut de formation de soins infirmiers (Ifsi) du centre hospitalier de Dreux... ;
- ville - DGASAS, CCAS, CPAM (SPASS – CES), Caf, centres sociaux, Cesel, service de promotion de la santé en faveur des élèves, mission locale, centres de formation, CIDFF, Cicat, VIH 28, Aides, GIP Relais logement, Foyer Sonacotra, associations de quartier, de patients\*\*, caritatives, familiales, etc. ;
- 235 membres hôpital : 47/ville : 188 - social : 125 - sanitaire : 59 - association : 23 (bénévoles d'associations d'utilisateurs, de patients, familiales) - administratif : 14 - prévention/éducation pour la santé : 9 - autres : 5 (médiat/éducation/documentation) ;
- collaboration avec les partenaires institutionnels (Drass, Ddass), le conseil général, les maires de Dreux et Vernouillet, la CPAM 28, les mutuelles, la Coordination régionale des réseaux du Centre (CRC) ;
- charte (charte de valeurs, garantie de la confidentialité...) ;
- convention avec la CPAM 28.

**Financements :** Drass (Praps/Pap SPP) – Fiv (Contrat de ville) – conseil général – villes de Dreux et Vernouillet.

**Communication :** plaquettes - fiches de liaison - logo - journal « RSP info » (en cours)

- communications : conférence internationale « Santé, précarité, vulnérabilité en Europe » (1998), Conférence régionale de santé (2000)

- articles : journal CRC, journal CH Dreux, BRIM'S (Bulletin régional d'information médico-sociale), « Grain de sel » (bulletin d'éducation et de promotion de la santé en Eure-et-Loir).

\* DGASAS : Direction générale adjointe de la solidarité et de l'action sociale/CCAS : Centre communal d'action sociale / SPASS : Service prévention action sanitaire et sociale – CES : Centre d'examen de santé / Cesel : Comité d'éducation pour la santé en Eure-et-Loir / CIDFF : Centre d'information et de documentation des femmes et des familles / Cicat : Centre d'information et de consultation en alcoologie et toxicomanies.

\*\* Adel : Association des diabétiques d'Eure-et-Loir, Alcool assistance la Croix d'Or, Alcools anonymes, Al Anon, Asthme 28, etc.

*santé des personnes en situation de précarité*» tendent à se faire «avec et autour» des personnes. Par exemple, les actions d'éducation pour la santé s'inscrivent dans une démarche de santé communautaire, les thèmes d'interventions sont déterminés par et avec les personnes, on construit à partir de leur vécu et de leurs savoirs. Nous tendons ainsi, dans le cadre des différents projets et actions proposés, à développer les apprentissages et les compétences psychosociales des personnes. Il reste au réseau à intégrer davantage les usagers aux côtés des professionnels et représentants/bénévoles d'associations, car leur représentation au sein du réseau par les différentes associations (patients, de quartier, familiales, caritatives, etc.) demeure insuffisante.

### Améliorer les compétences des acteurs

Le réseau est un espace d'information, d'échange pluridisciplinaire (réunions trimestrielles, réunions à thème : «psychiatrie dans la cité», prochaine réunion sur «pauvreté, précarité, tabac», groupes de travail<sup>3</sup>) et de formation<sup>4</sup>, qui permet d'améliorer les compétences et les pratiques professionnelles des acteurs. Si, au départ, les professionnels ont l'impression que cela va leur faire perdre du temps, ils vont vite se rendre compte de la plus-value apportée dans leurs pratiques professionnelles : meilleure prise en charge et accompagnement des personnes, valorisation et développement d'outils, moins d'isolement et de cloisonnement...

Le réseau concourt au développement de programmes et actions d'éducation pour la santé par :

- la mise en place de modules de formation : «Santé/social» destiné aux instructeurs RMI, «formation-action» en promotion et éducation pour la santé destinés aux animateurs et femmes relais (avec le Cesel), pour l'utilisation d'un jeu de prévention du sida grandeur nature («grand SID'INFO Cœur»);
- la diffusion de documentation et d'outils pédagogiques ;
- l'élaboration d'outils pédagogiques (alimentation : «le bonhomme», «graisses et produits sucrés, attention!», «jeu sur le calcium», etc.);
- en participant à la coordination des actions : sur un quartier, les enfants d'une école vont avoir des interventions sur l'alimentation, il sera proposé dans

le même temps, à la maison de quartier, un petit déjeuner ou goûter pédagogique à ces enfants et à leurs parents. Pour les actions d'éducation pour la santé dans les cours d'alphabétisation, il sera proposé, en cours, un travail sur le vocabulaire du thème de santé abordé au préalable des interventions;

- par le partenariat privilégié avec le Pôle d'activités en addictologie, prévention, éducation ;
- le réseau s'inscrit dans le Schéma régional d'éducation pour la santé (Sreps) et en particulier par la contribution de ses acteurs à la mise en place d'un Diplôme universitaire «Éducation pour la santé, éducation thérapeutique»<sup>5</sup> (en cours), etc.

### Une évaluation collective

L'évaluation<sup>6</sup> se fait en interne, sur le déroulement des différentes actions proposées et sur les résultats. Une moyenne de cinquante personnes présentes aux réunions trimestrielles du réseau est un indicateur de l'intérêt que les membres du réseau trouvent dans ces réunions d'information et d'échange.

Le Réseau santé de proximité de Dreux et agglomération, réseau santé précarité, commence à bénéficier d'une reconnaissance. Mais travailler en réseau, ensemble et en complémentarité dans le cadre d'actions mieux coordonnées, avec et autour des usagers/patients ne va d'emblée pas de soi.

Pour réussir, il faut accepter d'aller à la rencontre de l'autre (professionnel ou non, usager, patient, etc.), d'autres cultures, de remettre sa pratique professionnelle en question, de ne plus être dans la «toute puissance», de se former. Il faut accepter que l'on n'ait pas tous les mêmes représentations de la santé (et des réseaux!), qu'il n'y ait pas de hiérarchie dans le réseau. Il faut composer au quotidien avec les enjeux politiques, les enjeux de pouvoir, le manque de temps, le déficit des professionnels de santé et le turn-over des professionnels du social notamment. Quant aux financements, il faut toujours et encore revoir sa copie. Coordonner un réseau n'est pas chose facile, cela nécessite beaucoup d'engagement, de militantisme, beaucoup de capacités d'adaptation, du dynamisme, de la convivialité et de la bonne humeur...

Pour finir, je rappellerais ces propos du Docteur Xavier Emmanuelli<sup>7</sup> : «*Si l'on voulait se battre avec efficacité contre cette exclusion des soins pour la plus démunis, il faudrait rappeler la définition du verbe soigner : le soin physique, le soin psychique et le prendre soin, c'est-à-dire cette démarche de sollicitude pour l'autre et le souci pour sa souffrance. Il convient de se porter au devant de ceux qui ne sont plus des consommateurs, qui sont certes comme chacun d'entre nous des machines que l'on sait et que l'on doit réparer mais qui plus que tout autre, sont en quête de sens et d'amour.*»

**Myriam Neullas**

Coordnatrice Réseau santé de proximité  
- Dreux et son agglomération.

1. Activités regroupées dans ce Pôle du centre hospitalier de Dreux (Pape) : l'Unité d'alcoolologie, le dispositif d'aide à l'arrêt du tabac, la Permanence d'accès aux soins de santé (Pass), le dispensaire anti-tuberculeux, l'éducation thérapeutique (asthme, maladies cardio-vasculaires, diabète). Les autres activités de prévention et d'éducation pour la santé sont réalisées par et en lien avec l'Unité de prévention et d'éducation (UPE) qui assure la coordination avec l'extra-hospitalier pour le centre de documentation et le Réseau santé de proximité.

2. En 2003, consultations médico-sociales Pass : 354 personnes reçues ; 139 ont bénéficié des consultations médico-sociales (dont 35 mineurs) ; 81 % des personnes sont en situation irrégulière ou titulaires d'un seul récépissé (25 enfants vivent ce contexte) ; 80 % vivent une précarité de l'habitat (30 enfants) ; absence de couverture santé pour 90 personnes (dont 27 mineurs), de complémentaire santé pour 18 ; 88 % d'accès à une couverture santé. Entre autres prestations médicales réalisées : vaccinations (70), dépistages tuberculose, VIH, VHC (1 tuberculose, 1 sérologie VIH et 1 sérologie VHC positives dépistées annuellement).

3. Groupes de travail : «recherche d'outils (sites Internet, emails, outils pédagogiques, etc.), personnes ressources pour l'accompagnement médico-psychosocial des usagers». Autre groupe de travail (service de psychiatrie et UPE CH Dreux / mission locale) mandaté par la Ddass, concernant l'articulation des dispositifs sanitaires et sociaux pour la prise en charge des personnes présentant des troubles psychiatriques ou rencontrant des difficultés psychologiques, pour faire le bilan de l'existant et rechercher les solutions à mettre en œuvre pour améliorer cette articulation (passation d'un questionnaire d'enquête).

4. Projet en cours : module de formation sur le stress d'apprentissage.

5. 31 heures d'enseignement sur la précarité.

6. Ex. d'indicateurs et de critères : les trajectoires des personnes dans le réseau, les modalités de partenariat; le nombre de bénéficiaires d'actions d'éducation pour la santé, d'un bilan de santé, d'un accompagnement individualisé, leur satisfaction, le nombre de participants aux réunions du réseau, leur implication dans le réseau, leur satisfaction, etc.

7. Fondateur, en 1993, du Samu social de Paris. Président du Samu social international. Membre du Conseil de l'emploi, des revenus et de la cohésion sociale (Cerc) présidé par Mr J. Delors qui vient de publier le rapport «Les enfants pauvres en France» (Rapport n° 4 - 2004).

# Gentilly, ville ouverte à l'éducation pour la santé

**La commune de Gentilly, dans le Val-de-Marne, est devenue un laboratoire de l'éducation pour la santé. Les professionnels ont réussi à convaincre les politiques de l'intérêt de cette démarche pour les populations. D'où un florilège d'initiatives, à commencer par des ateliers santé-ville destinés aux personnes âgées – prévention des chutes, travail sur la mémoire – ou à tous publics (nutrition).**

La méthodologie employée par le réseau médico-social de proximité ÉquilibreS est celle communément admise en santé communautaire : diagnostic partagé avec la population concernée, puis mise en place d'actions à partir des paroles des habitants et de leurs demandes.

En ce qui concerne plus spécifiquement les personnes âgées, dans un premier temps, des ateliers destinés à éviter ou retarder les chutes physiques ont été mis en place (une fois par semaine, pendant dix semaines, pour chacun des groupes). Par la suite, un travail plus global incluant commerces, transports, professionnels du soin, aides-ménagères s'est mis en place à partir des besoins exprimés pour maintenir les autonomies et non plus seulement pour garantir une meilleure capacité physique. Le dialogue est toujours privilégié, entre retraités et conducteurs de la RATP, entre médecins et aides-ménagères, entre commerçants et retraités, etc., chacun évoquant ses contraintes et ses souhaits. C'est à partir de ces échanges que naissent alors des préconisations partagées.

## Coopération avec le CNRS

Le réseau vient de débiter d'autres actions, couvrant de nouveaux champs : la mémoire et la nutrition. Sur ce second thème, l'atelier inclut la création de repas au meilleur coût, des discussions-formations avec des nutritionnistes, la publication dans les quartiers de recettes rédigées par les adhérents et adaptées ensuite aux contraintes diététiques individuelles.

Nous avons lancé, en mars 2004, une évaluation-recherche avec un labora-

toire du Centre national de la recherche scientifique (CNRS) ainsi qu'un travail avec l'Institut national de recherche sur les transports et leur sécurité (Inrets). D'autres communes, intéressées, nous demandent un soutien méthodologique afin de mettre en place un programme semblable. Mais ce type de travail ne peut en aucun cas se décréter et cette constatation nécessite bien des explications, parfois difficiles...

Notre démarche s'appuyant sur des réalisations concrètes, la mise en cohérence d'informations et le respect du travail de chacun ont instauré un climat de confiance entre les retraités et les divers intervenants. Nous constatons, après plus de sept années d'existence du réseau, une augmentation continue de fréquentation des ateliers et des réu-

nions, ainsi que du nombre d'habitants et d'intervenants impliqués. Et cela reste notre meilleur outil évaluatif !

## Un initiateur : le centre municipal de santé

Une des particularités d'ÉquilibreS est d'être de départ exclusivement municipal. En effet, c'est à partir de la volonté de quelques intervenants du Centre de santé impliqués sur la commune depuis vingt-cinq ans que ce processus communautaire a démarré, soutenu politiquement et financièrement par la Ville.

Notre appartenance militante de longue date à la Coordination nationale des réseaux (CNR) et, à l'époque, à l'Institut Renaudot, est à l'origine des méthodologies employées. Les mobilisations

visibles des professionnels comme de la population dans le réseau ont fini de convaincre les politiques locaux de la pertinence de cette démarche. Cette adhésion s'est traduite par la mise en place d'un « Observatoire de la santé » dans le cadre du contrat de Ville. La création d'un atelier santé-ville a suivi. Il correspond aux idées défendues depuis des années de promotion de la santé et de promotion d'une « culture santé » à Gentilly (première association créée dès 1981 en accord avec les politiques sur le thème de l'information sanitaire de la population).

D'autres actions sont actuellement menées sur la commune à travers la direction santé de la Ville et l'atelier santé-ville. Elles comprennent des thématiques diverses interculturelles et intergénérationnelles, dans les écoles (échec scolaire, pollution de l'air et respiration associant de nombreux partenaires) et les quartiers (nutrition, saturnisme et logement, etc.).

### Prise en charge globale de la santé

Rappelons avec force, ici, la démarche principale des ateliers santé-ville : coordination des acteurs de santé et participation des populations. Elle peut s'inscrire dans les villes en un contrat de Ville avec un volet santé et s'adresse dans le cadre des Programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (Praps) aux populations de quartiers dits défavorisés.

Notre réseau se singularise donc par une forte implication des élus locaux et de l'État aux côtés des acteurs de terrain. En outre, il s'attache à une prise en compte globale de la santé, contrairement aux réseaux thématiques ou ville-hôpitaux, souvent centrés sur une pathologie.

Actuellement nous observons que nombre de ces réseaux thématiques s'orientent progressivement vers la prise en compte globale de la santé et des déterminants locaux. Comme si, au fur et à mesure, les professionnels de terrain au contact des autres catégories d'intervenants prenaient conscience des complexités de la ville et des individualités qui la peuplent.

**Claude Laguillaume**

Médecin responsable du réseau ÉquilibreS.

## ÉquilibreS, le réseau de santé qui se revendique « communautaire »

**Nom :** ÉquilibreS.

**Date de création :** 1996.

**Coordinateurs :** Dr Claude Laguillaume, Marie-Christine Lassartre, Jean-Michel Soares.

**Coordonnées du réseau :** 7, rue Kleynhoff - 94250 Gentilly. Tél. : 01 49 08 03 44  
sante@ville-gentilly.fr

**Domaine d'intervention :** réseau de santé communautaire, au départ plus spécialement destiné aux personnes retraitées, puis extension auprès de l'ensemble de la population par l'intermédiaire de l'Atelier santé-ville.

**Territoire :** ville de Gentilly.

**Population concernée :** toute personne retraitée et toute personne intervenant sur la vie des retraités, qu'il s'agisse de professionnels, de leur entourage social et familial, etc.

**Statut juridique :** réseau rattaché à la Direction « santé » de la commune.

**Objectif général :** préservation des autonomies et des capacités des retraités.

**Principales activités du réseau :** ateliers de prévention des chutes physiques, de travail sur la nutrition des personnes âgées, recherche-action avec les transports (mission accessibilité de la RATP), les commerces de proximité, publication d'un journal, échanges de savoirs sous forme d'ateliers mis en place par les participants au réseau, chacun dans ses domaines de connaissances.

**Les membres du réseau :** retraités de toute catégorie socioprofessionnelle correspondant à la population de cette commune : ouvriers, médecins généralistes, kinésithérapeutes, aides-ménagères.

**Leur nombre :** cent cinq retraités, dix médecins, deux kinésithérapeutes, huit aides-ménagères, deux chargés de prévention et de secrétariat.

**En collaboration avec :** CCAS, caisse régionale d'Assurance Maladie d'Ile-de-France (Cramif), RATP, commerçants de la ville, professeurs de gymnastique, caisse primaire d'Assurance Maladie (CPAM), Direction départementale des affaires sanitaires et sociales (Ddass), accord en cours avec le Centre national de la recherche scientifique, etc., évolution en fonction des problèmes soulevés.

**Conventions de partenariat :** avec la Cramif, le CNRS, la RATP.

Journal d'information rédigé en grande partie par les usagers.

**Financements :** financement municipal au départ, puis également : Cramif, RATP, Ddass, CPAM.

**Supports de communication :** deux films de 20' ont été réalisés (projection au Québec, en Belgique, etc.). Nombreux articles dans la presse professionnelle et grand public (dont fiche action INPES) et présentation de la démarche dans diverses universités, au Forum social européen, au congrès des Mutuelles de France.

# Partager l'information grâce à un réseau peut aider à guérir

**Atteinte d'une tuberculose rénale et isolée face à sa maladie, Marie-Claire Galand-Chaumel a créé il y a vingt ans, « Réseau-santé », l'un des premiers réseaux d'usagers et de soignants à Lyon. Sociologue de profession, elle a consigné cette expérience de fondatrice de Réseau-santé dans un livre récemment paru. Témoignage sur son réseau et sur l'ensemble de la problématique des réseaux de santé.**

**La Santé de l'homme : Comment avez-vous été amenée à créer, il y a vingt ans, un réseau d'usagers de santé ?**

**Marie-Claire Galand-Chaumel :** Je souffrais à l'époque d'une tuberculose rénale. J'étais sociologue de profession. Pour résumer ce parcours très difficile de patient que j'ai vécu dans ma chair, j'ai vu des guérisseurs, des charlatans, expérimenté des traitements aux antibiotiques inadaptés, tenu bon pour éviter une opération chirurgicale que je sentais inutile ; j'ai été victime d'une absence de communication entre un radiologue et mon médecin traitant, erreur qui a provoqué une aggravation de ma pathologie, etc. En créant « Réseau-santé » à Lyon, mon idée de départ était de pouvoir prendre sa santé en main et de faire de la prévention de manière globale. Avec d'autres usagers et patients, nous souhaitons notamment pouvoir utiliser non pas la seule médecine officielle traitante, mais l'ensemble des médecines : homéopathie, ostéopathie, acupuncture, médecine chinoise, etc. Face à la médecine officielle, universitaire et hypercompétente dans nombre de domaines, nous voulions réintroduire ces autres médecines considérées alors comme totalement parallèles.

Notre réseau était généraliste et reposait sur l'idée que, si les usagers/patients ne prennent pas leur santé en main, ils vont être aux prises avec la seule médecine officielle, celle dispensant des traitements, mais ne prenant pas en compte les autres composantes : environnement de la personne, aspect psychologique, relationnel, autant de facteurs qui permettent à la

santé de se maintenir. L'objectif de notre réseau était de créer un partenariat avec le corps médical et soignant. Vingt ans plus tard, on constate que des réseaux comme le nôtre ont permis de faire progresser le partenariat entre les patients, d'un côté, les professionnels, de l'autre,

médecins, psychologues, etc. La prévention a ainsi été mieux reconnue. Nous avons été pionniers d'une démarche qui a fait école depuis à travers la floraison d'associations d'usagers de santé, fédérées au sein du Collectif interassociatif sur la santé (Ciss), comité

qui représente un véritable contre-pouvoir dans le débat actuel sur la santé en portant la parole des usagers.

**S. H. : C'est donc votre maladie qui vous a donné envie de créer ce réseau ?**

**M.-C. G.-C :** En créant ce réseau à partir de mon expérience vécue de malade, j'ai effectivement éprouvé le besoin de rassembler autour de moi – pour me guérir – des soignants de tous horizons pour envisager d'autres traitements, ainsi que des usagers pour partager nos vécus au-delà de l'entourage familial. Très tôt, à Réseau-santé, un groupe s'est constitué autour de la maladie cancer et cette expérience commune d'usagers prenant la maladie en main a débouché sur la publication, en 1985, d'un livre sur le cancer réunissant l'expérience de six groupes de personnes victimes de cancers en France. Objectif de cet ouvrage : aider les autres personnes atteintes de cette maladie à être davantage acteurs des soins qui leur sont dispensés. En résumé, nous avions envie de comprendre mieux notre santé et nos maladies (1). Et, c'est cette même envie de communiquer qui m'a poussée, au moment de mon départ de l'association, à publier, en 2000, un livre sur l'expérience de notre réseau (2).

**S. H. : Comment fonctionnait votre réseau et qu'est-il devenu ?**

**M.-C. G.-C :** Ce réseau était un lieu d'échanges entre personnes voulant partager leur expérience d'une difficulté de santé ou de maladie, partager aussi des pratiques médicales et la prise en compte du patient. Une fédération réunissait une centaine de réseaux comme le nôtre, issus de mouvements d'usagers. Le Réseau-santé de Lyon continue à travailler dans le même esprit, mais à un échelon plus proprement local : il est installé dans le quartier de la Croix-Rousse et structuré autour d'une maison, d'un jardin et d'une table d'hôtes, ouverte depuis quinze ans. C'est dans cet espace d'accueil que les usagers, souvent en situation psychologique difficile, rencontrent des soignants issus d'horizons divers. L'objectif est de fournir à ces usagers de l'information sur la santé. Ce lieu de rencontre permet également aux usagers d'échanger leurs expériences, il favorise la prise de parole, ce qui est

extrêmement important pour des personnes atteintes d'une maladie.

**S. H. : En quoi aujourd'hui un réseau de santé peut-il être utile aux patients ?**

**M.-C. G.-C :** Les réseaux de santé permettent de faire circuler l'information entre professionnels et patients, d'une part, et entre les patients eux-mêmes grâce aux groupes de parole, d'autre part. Ils comblent le déficit d'information dont continuent de souffrir les patients. Ils permettent d'aborder la personne d'une manière globale et pas sous le seul angle de sa maladie. Les professionnels ont encore beaucoup à faire pour écouter et prendre en compte les aspirations des malades, par exemple sur la possibilité de recourir à plusieurs types de médecines. Le professionnel de la santé doit davantage prendre en considération les propres représentations du patient. Un exemple : il y a vingt ans, un médecin du Centre de recherche sur le cancer de Lyon avait ri quand nous lui avions parlé du lien éventuel entre alimentation et cancer. Avec le recul, notre intuition d'usagers était fondée.

**S. H. : Comment faire fonctionner un réseau associant des soignants et des patients dans une perspective d'éducation pour la santé ?**

**M.-C. G.-C :** L'organisation médicale doit être repensée, jusqu'aux protocoles de soins : un travail en commun doit être effectué, associant les soignants, les patients, mais aussi les équipes soignantes de quartier. On touche, ici, au cœur du système de santé, car ces équipes de quartier – il peut s'agir d'infirmières – pourraient prendre en charge le maillon manquant : la parole, les réunions, l'échange d'un groupe, bref toute l'humanité qui fait souvent défaut dans la relation classique soignant/patient. Les professionnels soignants – à commencer par les médecins, tenus souvent d'assurer trente consultations par jour – ne peuvent pas assumer cette tâche.

**S. H. : Les réseaux permettent-ils d'accroître les compétences des soignants ?**

**M.-C. G.-C :** Incontestablement : le réseau amène le soignant à davantage

d'écouter et l'usager à n'être ni soumis ni grincheux mais partenaire. Or, le meilleur soin est celui prodigué en partenariat car il accroît les compétences de chacun : compétences d'écoute et d'explication du soignant, qui cernera mieux la maladie, satisfaction d'avoir été entendu pour le patient. Cette relation, quand elle s'instaure, est très guérisseuse.

En outre, ce suivi permet au soignant de prendre en compte le patient au-delà de sa maladie : son environnement, sa vie, son contexte social. Peu à peu, le malade va se sentir encouragé, faire des essais, ressentir des bénéfices pour sa propre santé. Au Réseau-santé de Lyon, on perçoit tous les jours les bénéfices de cette écoute mutuelle : quand des personnes en situation difficile viennent régulièrement à la table d'hôtes, le fait de venir prendre trois repas du midi par semaine les aide à se lever le matin, ils se font propres avant de venir à ce rendez-vous régulier, retrouvent un rythme alimentaire positif pour leur santé. Nous avons ainsi constaté que ces personnes diminuaient voire interrompaient la prise de médicaments – dont des somnifères – à la suite de ce mieux-être. Il faut donc multiplier ce type de lieux d'échange, c'est la raison d'être des réseaux de santé.

Propos recueillis par Yves Géry

## ► Références bibliographiques

(1) Fédération des Groupes d'usagers de la santé. *Cancer : les usagers s'en mêlent*. Éditions Epi, 1995 (épuisé, disponible à Réseau-santé).

(2) Galland-Chomel M.-C. *À not' santé. Vingt ans d'un réseau d'usagers de la santé*. Éditions Charles Léopold Mayer et éditions Yves Michel (disponible à Réseau-santé, Lyon. Tél. : 04 78 27 17 16). « C'est la santé vue par les usagers... une association qui a essayé constamment de créer des passerelles avec les infirmières, les médecins, le corps médical, la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales, la caisse primaire d'Assurance Maladie, les assemblées d'élus des villes... »

# L'éducation pour la santé a son **réseau... documentaire**

**C'est un réseau documentaire spécialisé sur la promotion et l'éducation pour la santé : [www.prosante-if.org](http://www.prosante-if.org) rassemble les fonds documentaires de l'Assurance Maladie, des comités d'éducation à la santé, de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), des associations de prévention en alcoologie, de l'Institut Renaudot, etc. Sur un mot clé, tel « obésité », un simple clic permet d'accéder à cent vingt documents. Un réseau qui coule de source.**

La région Ile-de-France dispose de nombreuses ressources documentaires en matière de promotion de la santé, d'éducation pour la santé et de santé communautaire, mais réparties entre des structures et institutions très diverses. « Région capitale », elle offre la particularité de cumuler structures régionales et nationales. Chaque structure ou institution poursuit ses propres objectifs, conformément à ses statuts et missions, et engendre ainsi de nombreuses informations pour son propre usage.

À de nombreuses reprises, les acteurs de ces institutions font appel aux ressources de partenaires qu'ils ont personnellement identifiés pour obtenir des documents ou des informations dont ils ne disposent pas. Ces recherches sont plus particulièrement difficiles pour les structures départementales, plus éloignées des centres ressources, concentrés à Paris. Or, l'accessibilité de l'information – à tous les professionnels des secteurs sanitaire et social mais aussi aux personnes concernées par les actions de promotion de la santé – est un préalable nécessaire à la mise en œuvre de projets cohérents et adaptés.

Par ailleurs, les médecins de ville sont de plus en plus amenés à effectuer des actes de prévention ou d'éducation pour lesquels ils ne sont pas forcément formés et outillés. L'accès à diverses sources documentaires de la région leur permet de disposer à leur cabinet de toutes les ressources nécessaires, et, éventuellement, de les commander en ligne.

## **L'Ile-de-France parle à l'Hexagone**

Après une première étape qui a consisté à harmoniser les logiciels documentaires des réseaux Association nationale de prévention en alcoologie et addictologie (Anpaa) et Comités départementaux d'éducation pour la santé (Codes), trois réseaux franciliens disposant de centres de documentation se sont réunis en 2000 pour définir les modalités de collaboration et mutualiser leur offre documentaire en ligne : le réseau francilien des Comités régionaux et départementaux d'éducation pour la santé (Cres/Codes), celui de

l'Anpaa et celui des caisses primaires et régionales d'Assurance Maladie ainsi que l'Union des caisses régionales d'Assurance Maladie (Urcam). L'Institut Renaudot, les mutuelles franciliennes (FMP, Umif), l'AP-HP et le CFES (auquel a succédé l'INPES) ont participé aux réunions préparatoires et continuent à contribuer aux travaux du réseau Pro-santé.

Le réseau régional documentaire francilien en promotion de la santé et éducation pour la santé ([www.prosante-if.org](http://www.prosante-if.org)) est devenu opérationnel en 2001. Trois objectifs ont été fixés :

1. favoriser l'accès à l'information et aux documents sur l'éducation pour la santé et la promotion de la santé à tous les professionnels et personnes appelés à intervenir dans ce champ, quel que soit le lieu de leur exercice. Rendre visibles les documents de tous les partenaires en permettant à l'internaute, à partir d'un seul moteur de recherche (Prosanté-doc), d'identifier et de localiser les documents dont il a besoin ;
2. valoriser et mettre à disposition en ligne les bases de données déjà constituées dans les réseaux Codes-Cresif, Anpaa et Assurance Maladie d'Ile-de-France, ainsi que celles des structures spécialisées comme l'Institut Renaudot. Mobiliser les différents centres de documentation qui ne sont pas encore informatisés pour le faire ;
3. permettre une réflexion concertée sur la documentation en éducation pour la santé et la promotion de la santé Ile-de-France.

### Traçabilité des sources

Ce site réunit différentes bases de données provenant de sources très diverses. Chaque partenaire reste entiè-

rement autonome dans la gestion de sa base de données. Il est responsable des informations qu'il fournit et qui sont dûment identifiées.

Financé au départ sur le projet associatif du Crésif, la participation à ce réseau est gratuite ainsi que la mise en ligne des bases de données. Le site [www.prosante-if.org](http://www.prosante-if.org) est accessible à tous les internautes, sans abonnement. Les modifications ne peuvent être apportées par une structure que sur des données dont elle est l'auteur.

Ce réseau est encadré par deux chartes :

- **la charte de fonctionnement**, qui porte sur cinq mots clés :

**Autonomie** : chaque partenaire conserve la totale autonomie de gestion de sa propre base de données, tant dans son contenu que dans ses modalités d'accès et d'actualisation. Il est responsable des informations qu'il fournit et qui sont dûment identifiées.

**Liberté** : chaque partenaire reste à tout moment libre de contribuer au réseau ou de s'en retirer.

**Accès gratuit** : garanti pour tous, partenaires du réseau et internautes.

**Identification de l'origine des documents** : tous les documents intégrés dans la base Prosanté Ile-de-France ont leur origine et leur lieu de consultation clairement identifiés.

**Mise à jour** : les partenaires doivent mettre à jour régulièrement (au moins trimestriellement, mais au rythme qui leur convient) leurs données disponibles sur la base commune.

### • la charte documentaire

Elle porte sur les règles d'écriture des notices bibliographiques et le mode de chargement des notices.

Sur le site Internet [www.prosante-if.org](http://www.prosante-if.org), les résultats de la recherche sont triés par dates, puis par structures. Un clic sur la structure de localisation permet d'afficher la notice.

Pour l'organisation générale, deux niveaux de concertation ont été retenus : les documentalistes se rassemblent environ une fois par trimestre, les directeurs des structures partenaires une ou deux fois par an.

### Améliorer l'offre

Au-delà de l'amélioration de la visibilité de l'offre documentaire en Ile-de-France, ce réseau a permis, d'une part, de mobiliser les centres de documentation pour leur informatisation, d'autre part, de susciter une réflexion sur l'harmonisation de l'offre documentaire en éducation pour la santé et sa répartition territoriale en Ile-de-France. La régularité des rencontres entre documentalistes a permis de décroiser les centres de documentation, de tisser des liens entre les trois réseaux et, en partageant les expériences, de mieux connaître et reconnaître les spécificités documentaires mutuelles.

Le réseau « Prosanté doc » est appelé à se développer en associant de nouveaux centres de documentation franciliens et en s'articulant avec les structures mises en place dans le cadre du Schéma régional d'éducation pour la santé (Sreps) d'Ile-de-France.

**Stéphane Tessier**

Médecin, directeur du Crésif,

**Caroline Bauer**

Documentaliste,

Comité régional d'éducation pour la santé d'Ile-de-France (Crésif), Paris.

# Institutionnels : ce qu'ils pensent des réseaux

Partenaires – et souvent financeurs – des réseaux de promotion de la santé en France, les administrations et collectivités territoriales travaillent au quotidien avec les réseaux locaux. Comment faire coïncider les priorités de santé publique de ces administrations avec celles revendiquées par ces réseaux ? Comment ces organismes régionaux perçoivent-ils le rôle des réseaux dans le développement de programmes d'éducation pour la santé ? Nous avons demandé à plusieurs acteurs majeurs de ce partenariat – Directions régionales des affaires sanitaires et sociales, Unions régionales de caisses d'Assurance Maladie et Agences régionales de l'hospitalisation – de livrer leur propre diagnostic sur... l'état de santé des réseaux, leurs atouts et points faibles. En leur posant les six mêmes questions. Là encore émergent des points communs dans l'analyse, parmi lesquels celui-ci : les réseaux « de soins » ont démontré leur efficacité, mais le plus difficile reste à faire : développer les réseaux de promotion de la santé, pas encore reconnus à ce jour pour leur efficacité et leur utilité. Tous les partenaires institutionnels sollicités affichent leur soutien à ces réseaux qu'ils accompagnent déjà, et dont ils mesurent les atouts et les faiblesses.

M.N. et M.P.

## Donner à l'utilisateur une place égale à celle des professionnels

Il est souvent difficile de savoir quelle part est réellement attribuée à l'éducation pour la santé dans les réseaux. Le point de vue d'un médecin inspecteur de la Drass du Centre.

**La Santé de l'homme : D'après vous, les réseaux de santé de votre région ont-ils un rôle à jouer dans le développement de programmes ou d'actions d'éducation pour la santé ?**

**Béatrice Luminet (1) :** La création d'un réseau de santé n'a de sens que s'il a pour finalité de permettre à ceux à qui il est destiné de bénéficier d'une meilleure santé. Les moyens pour y parvenir sont multiples mais doivent être réfléchis pour et avec les destinataires du réseau.

Tout réseau doit s'appuyer sur l'éducation pour la santé au sens large, intégrant l'éducation thérapeutique, pour favoriser l'adhésion de chacun aux actions menées.

Les réseaux de santé ont donc à jouer un rôle dans le développement de l'éducation pour la santé, en intégrant dans leurs objectifs la volonté de donner aux usagers – grâce à l'apport des compétences multiples présentes dans le réseau – les éléments nécessaires pour faire des choix. Et ce, en connaissant les contraintes et les conséquences de ces choix sur leur santé.

Améliorer l'adhésion au traitement, modifier les comportements ou au moins les connaissances sur les déterminants principaux de la santé peuvent être des objectifs évaluables pour les réseaux.

**S. H. :** Quels sont les apports et/ou les limites dans votre région des réseaux de santé en termes de développement de l'éducation pour la santé ?

**B. L. :** L'interdisciplinarité inhérente aux réseaux représente l'apport majeur de ceux-ci à l'éducation pour la santé. Les compétences diverses qu'elle implique favorisent une démarche plus large que la seule approche thérapeutique individuelle.

Les limites des réseaux dans le développement de l'éducation pour la santé tiennent à la place donnée aux usagers : si le réseau laisse le patient dans le rôle d'utilisateur passif de l'existant, il favorisera peut-être une meilleure qualité des soins mais pas une meilleure perception de la santé. Si le réseau donne à l'utilisateur une place égale à celle des professionnels, il jouera son rôle dans

l'éducation pour la santé en amont et en aval des soins.

Entre ces deux extrêmes, toutes les nuances existent dans les réseaux de la région Centre. Sauf à être totalement intégrée à la réflexion du réseau, il est souvent difficile de savoir quelle part est réellement attribuée à l'éducation pour la santé. Notre rôle en tant qu'institution est de veiller à maintenir présente l'interrogation de la place de l'utilisateur et de ne pas céder au confort d'un réseau n'offrant que le volet des soins, indispensable mais non suffisant.

**S. H. :** Parmi les actions que vous menez pour développer l'éducation pour la santé dans votre région, vous appuyez-vous sur les réseaux de santé ?

**B. L. :** Le développement des actions d'éducation pour la santé s'appuie, entre autres, dans les régions sur les Schémas régionaux d'éducation pour la santé (Sreps). Parmi les personnes ayant participé à l'élaboration du Sreps en région Centre, plusieurs sont actives dans des réseaux divers. Le Schéma régional a été conçu comme un outil d'aide pour

tous les promoteurs de projets en éducation pour la santé, y compris les réseaux. Il existe donc une véritable interaction entre les préconisations du Sreps et les réseaux.

**S. H. : Dans votre région, quels sont les financements mobilisables pour permettre aux réseaux de santé existants de développer des programmes et des actions d'éducation pour la santé ?**

**B. L. :** Trois financeurs principaux peuvent être mobilisés pour permettre aux réseaux de se développer :

- l'Agence régionale de l'hospitalisation (ARH), par des financements accordés aux hôpitaux ;
- l'Assurance Maladie, par le Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) et le Fonds national de prévention d'éducation et d'information sanitaire (FNPEIS) ; ces deux institutions contribuent ensemble à la dota-

tion régionale de développement des réseaux.

- l'État par les crédits «santé publique-prévention», qui permettent le financement d'actions ponctuelles dans les réseaux diabète, sida, addictions, etc.

---

(1) Médecin inspecteur de santé publique, Drass du Centre.

## S'ouvrir sur le social et le médico-social

**Reposant sur une collaboration entre professionnels, les réseaux de santé jouent un rôle central dans les programmes d'éducation à la santé. En région Centre, des outils pédagogiques communs ont ainsi pu être créés, en particulier sur le diabète. Entretien avec la directrice de l'Union régionale des caisses d'Assurance Maladie (Urcam) Centre.**

**La Santé de l'homme : D'après vous, les réseaux de santé de votre région ont-ils un rôle à jouer dans le développement de programmes ou d'actions d'éducation pour la santé ?**

**Monique Damoiseau :** Les réseaux de santé ont vocation à s'organiser autour de la personne afin de lui assurer une prise en charge globale tant dans le soin, la prévention, le diagnostic et l'éducation. Ils ont donc un rôle central pour mobiliser et coordonner les moyens et les compétences sur des programmes d'actions et d'éducation. Ils permettent la mise en place de référentiels de bonnes pratiques ou de protocoles organisationnels, validés et acceptés par tous les professionnels ainsi qu'une offre de services structurés.

**S. H. : Quels sont les apports et/ou les limites dans votre région des réseaux de santé en termes de développement de l'éducation pour la santé ?**

**M. D. :** Les réseaux de santé s'appuient sur une collaboration pluridisciplinaire de tous les professionnels et sur l'utili-

sation d'un langage et de référentiels communs. C'est en cela que réside l'atout des réseaux pour développer des projets d'éducation pour la santé.

Pour l'heure, les limites des réseaux pour développer des projets d'éducation pour la santé tiennent à leur organisation, tournée essentiellement vers le soin et/ou une pathologie, et à leur manque d'ouverture sur les champs sociaux et médico-sociaux. Par ailleurs, ces réseaux sont souvent composés de professionnels et de patients déjà sensibilisés aux démarches d'éducation sanitaire.

**S. H. : Parmi les actions que vous menez pour développer l'éducation pour la santé dans votre région, vous appuyez-vous sur les réseaux de santé ?**

**M. D. :** En région Centre, la thématique du diabète a donné lieu à un Programme régional de santé (PRS) spécifique. Dans ce contexte, huit réseaux de santé «diabète» concourent à atteindre ces objectifs. Certains d'entre eux

expérimentent et utilisent des outils d'éducation pour la santé développés dans le cadre du PRS. À titre d'exemple, des mallettes intégrant des informations éducatives et des bons de consultation (diététique, podologie) ont été portées par ces réseaux, dont certains sont devenus référents départementaux. Ainsi, le PRS a soutenu la création des réseaux et les réseaux ont permis de lui donner corps.

**S. H. : Dans votre région, quels sont les financements mobilisables pour permettre aux réseaux de santé existants de développer des programmes et des actions d'éducation pour la santé ?**

**M. D. :** Les réseaux souhaitant se développer peuvent solliciter la Dotation régionale de développement des réseaux (DRDR) et le Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire (FNPEIS) pour leurs actions d'éducation pour la santé. Le Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) peut également financer leurs actions d'éducation thérapeutique.

# De l'efficace, pour servir l'éducation thérapeutique

**Dans la région Centre, l'Agence de l'hospitalisation soutient les actions de prévention et d'éducation à la santé des réseaux diabète. Dans ce cadre, elle finance des ateliers thérapeutiques et des postes de diététiciennes. Le point de vue du directeur de l'ARH Centre sur les réseaux.**

C'est de sa définition même que le réseau de santé tire sa légitimité en matière de prévention et d'éducation. Mais son implication va bien au-delà, le réseau a naturellement vocation à développer des projets d'éducation et de prévention : il mobilise en son sein des acteurs pluridisciplinaires motivés, volontaires, qu'il peut fédérer autour de référentiels communs à destination d'une population cible, clairement identifiée.

Si le réseau est un outil privilégié pour développer des projets d'éducation à la santé, il ne peut s'agir, pour lui, de son seul objectif compte tenu du rôle d'organisation des soins qu'il est appelé à remplir, et il ne lui appartient pas d'ailleurs de prendre la place d'autres acteurs dont c'est la raison d'être, tels que les comités d'éducation pour la santé.

Comment une Agence régionale de l'hospitalisation (ARH) comme la nôtre travaille avec ces réseaux ? Au-delà des missions qui sont assignées par la loi hospitalière de 1991 aux établissements de santé, comportant notamment la nécessité pour ces établissements de participer à des actions d'éducation pour la santé et de prévention, l'ARH Centre a pu étendre – dès les premiers financements

octroyés au titre de la dotation régionale de développement des réseaux – son action en matière de prévention, en accordant en particulier à certains réseaux diabète les moyens nécessaires à la mise en place d'actions d'éducation : financement de postes de diététicien(ne), d'ateliers thérapeutiques notamment.

La Dotation régionale de développement des réseaux (DRDR), le Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV), le Fonds national de prévention, d'éducation et d'information sanitaire (FNPEIS) sont autant de sources de financement que les réseaux de santé peuvent mobiliser pour mettre en œuvre des actions de prévention ou d'éducation. Mais il faut signaler que l'ARH a financé, de manière reconductible, des montants conséquents sur la dotation régionale hospitalière. Il importe que ces financements soient pérennisés, y compris dans le cadre de la nouvelle tarification.

Enfin, il importe, sans enrichir inconsidérément les bureaux d'études, d'évaluer l'apport supplémentaire en termes de santé publique de la formalisation des réseaux, qui ne doit pas consister en un enrichissement de la fonction administrative mais, comme on peut le souhaiter, en un progrès de l'éducation pour la santé, notamment sous la forme de l'éducation thérapeutique.

**Patrice Legrand**

Directeur, Agence régionale de l'hospitalisation (ARH) du Centre.

# Dépasser la logique « soignante »

**Si les réseaux de soins *stricto sensu* se sont naturellement imposés, le défi porte désormais sur le développement des réseaux de santé. Seul un engagement conjoint des professionnels de santé et des intervenants en éducation pour la santé permet au réseau de remplir sa mission : bénéficier à la personne dans sa globalité.**

nombreux réseaux gérontologiques se développent non seulement en Franche-Comté, mais, sur l'ensemble du territoire français. Or ces réseaux, s'ils veulent avoir quelque utilité, doivent tenir compte non seulement des aspects de dépendance physique et mentale, mais également de la capacité des personnes à assurer les actes de la vie quotidienne, de leur isolement, de l'existence d'un réseau d'aidants naturels, etc. Et il est fort probable que, si nous avons disposé d'un tel maillage de réseaux, la catastrophe de l'été dernier aurait pu être traitée différemment. L'implication des réseaux sera différente selon que l'on parle d'éducation pour la santé au sens général ou d'éducation thérapeutique.

## **Éducation thérapeutique : la transversalité nécessaire**

Dans le cas de l'éducation thérapeutique, le lien avec les réseaux apparaît comme « naturel ». Les premiers exemples d'éducation thérapeutique (diabète, asthme, accidents cardio-vasculaires) illustrent aisément la nature de ce lien. La personne est déjà en contact avec le système de soins et le concept même d'éducation thérapeutique force à « mettre en réseau » le service hospitalier spécialisé dans le problème, les acteurs du suivi ambulatoire et le patient, dans son milieu de vie. Le réseau se constitue donc autour d'une demande de soins exprimée. Il reste cependant à accompagner ces initiatives, ce qui pose le problème de la place d'équipes plus « transversales », notamment au sein des établissements de santé. Cette problématique n'est pas uniquement théorique et conceptuelle, puisqu'elle est actuellement débattue au moment où nous mettons en route, en Franche-Comté, la réflexion autour du nouveau schéma régional d'organisation sanitaire (Sros). Faut-il ou non un

mode spécifique pour aborder l'éducation thérapeutique ?

## **Éducation pour la santé : créer la synergie**

Pour ce qui est de l'éducation pour la santé au sens plus large, les réseaux prennent un sens différent. Ils doivent avant tout permettre d'articuler des notions de prise en charge individuelle (qui comprend un ensemble d'actions, allant de la prévention individuelle jusqu'aux soins de réhabilitation) et l'élaboration d'actions collectives qui se situent en amont de cette prise en charge. Ainsi, dans le cadre du Programme régional nutrition et santé que la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (Drass), l'Union régionale des caisses d'Assurance Maladie (Urcam) et l'Agence régionale de l'hospitalisation (ARH) élaborent conjointement, nous devons conjuguer une palette large d'actions de prévention collective avec une détection plus précoce et une prise en charge adaptée des problèmes liés à des déséquilibres nutritionnels. Tout l'intérêt de la notion de réseau consiste à lutter contre cette rupture entre les deux approches, à faire en sorte que les actions soient élaborées en synergie, et que les acteurs se connaissent et se reconnaissent dans leurs pratiques. Quant aux financements, même s'ils peuvent être considérés comme limités, ils existent au travers à la fois des dotations régionales des réseaux et des actions financées dans le cadre des priorités de santé publique. Il reste à apprécier les évolutions qui seront induites par la mise en place du Groupement régional de santé publique, qui figure dans le projet de loi relatif à la politique de santé publique.

**Laurent Chambaud**

Directeur, Drass de Franche-Comté.

Le passage dans la terminologie de la notion de réseau de soins à celle de « réseau de santé » n'est pas anodin. Cela signifie que les réseaux doivent avoir comme objectif de prendre en compte l'ensemble des composantes de la santé. Dans ce cadre, il convient donc de penser ces réseaux dans une perspective globale qui inclut non seulement la prévention et l'éducation pour la santé, mais également les aspects de prise en charge sociale et médico-sociale des personnes. Un seul exemple permet d'illustrer ce propos : de

# Un apport essentiel pour le développement de l'éducation thérapeutique

**Marginale dans notre système de soins actuel, l'éducation thérapeutique nécessite une révolution culturelle, tant de la part des médecins que des malades. Les réseaux de santé peuvent y contribuer, selon François Baudier, de l'Urcam de Besançon.**

**La Santé de l'homme : D'après vous, les réseaux de santé de votre région ont-ils un rôle à jouer dans le développement de programmes ou d'actions d'éducation pour la santé ?**

**François Baudier :** L'apparition de la Dotation régionale de développement des réseaux (DRDR), combinée à une extension du rôle des réseaux vers une dimension globale de santé, constitue une réelle opportunité. Elle doit nous permettre de mieux développer dans l'avenir l'éducation, que ce soit en termes de moyens matériels et humains, d'organisation ou encore de formation pluriprofessionnelle.

Nous sommes passés des réseaux de soins à des réseaux de santé. Ils doivent donc nécessairement intégrer au sein de leurs activités la prévention et l'éducation pour la santé. Dans les faits, les choses sont beaucoup plus complexes à mettre en œuvre afin de décloisonner le préventif et le curatif. La seule solution pour résoudre ce problème : nous fixer des objectifs ambitieux... mais les atteindre dans des délais rapides n'est pas forcément chose facile !

**S. H. : Quels sont les apports et/ou les limites dans votre région des réseaux de santé en termes de développement de l'éducation pour la santé ?**

**F. B. :** L'apport des réseaux me semble essentiel dans le développement futur de l'éducation thérapeutique. En effet, il est désormais possible de prendre en

charge des prestations qui auparavant étaient non finançables dans le cadre légal de l'Assurance Maladie. Malheureusement, l'éducation thérapeutique est encore une démarche trop marginale dans notre système de soin actuel. Elle nécessitera une véritable révolution culturelle de la part des médecins comme des malades afin d'instaurer une nouvelle relation soignant-soigné. Les réseaux de santé peuvent donc apporter dans ce domaine une vraie plus-value. Pourtant, des obstacles doivent encore être surmontés comme, par exemple, le degré de motivation des professionnels du terrain, l'enveloppe financière très encadrée, l'absence de cadre juridique suffisamment souple pour favoriser la mobilité ville-hôpital...

**S. H. : Parmi les actions que vous menez pour développer l'éducation pour la santé dans votre région, vous appuyez-vous sur les réseaux de santé ?**

**F. B. :** En Franche-Comté, un bilan réalisé par l'Union régionale des caisses d'Assurance Maladie (Urcam) avec le Comité régional d'éducation pour la santé, dans le cadre du Schéma régional d'éducation pour la santé (Sreps), montre que le développement de l'éducation thérapeutique est très lié aux réseaux de santé. Par exemple, le réseau régional Gentiane met en œuvre, depuis plusieurs années, un programme original pour les patients diabétiques de type 2. Les séances d'éducation sont dispensées par un binôme médecin généraliste-infirmière préalablement formés. Elles se dérou-

lent en six séances de deux heures réunissant cinq à dix patients. Le cycle complet dure de deux à quatre mois et les professionnels sont rémunérés par un forfait global. Par ailleurs, nous avons un programme ambitieux en matière d'asthme. Il s'appuie, quant à lui, sur un accord de bon usage des soins, signé avec les professionnels de santé de la région.

**S. H. : Dans votre région, quels sont les financements mobilisables pour permettre aux réseaux de santé existants de développer des programmes et des actions d'éducation pour la santé ?**

**F. B. :** La DRDR est le principal outil de financement des réseaux existants. Il reste cependant possible de soutenir les nouveaux réseaux pendant un à deux ans dans le cadre expérimental du Fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV). Si la loi relative aux droits des malades de mars 2002 autorise des sources de financements multiples, notamment État et collectivités territoriales, en pratique ces soutiens restent limités. Comme dans beaucoup d'autres domaines de la santé, l'Assurance Maladie reste le principal financeur de ces opérations. Dans notre région comme ailleurs, elle souhaite le faire de façon éclairée et concertée avec tous les acteurs qui sont engagés dans une démarche visant une plus grande efficacité pour une meilleure prise en charge de la santé des Franchs-Comtois.

**D<sup>r</sup> François Baudier**  
Directeur, Urcam, Besançon.

# Quand l'hôpital en appelle au développement des réseaux de santé

**Diabète, asthme et autres maladies chroniques : les premiers réseaux de santé « hospitaliers » ont démontré leur utilité pour développer l'éducation thérapeutique. « Mais l'éducation pour la santé n'est toujours pas suffisamment prise en compte dans les hôpitaux », estime-t-on à l'Agence régionale de l'hospitalisation (ARH) de Franche-Comté.**

L'exercice de la médecine en réseau, outil permettant d'atténuer la segmentation de notre système de santé, n'est pas nouveau. La formalisation et le développement d'instruments de financement nouveaux et pérennes confèrent cependant aujourd'hui à ces réseaux une place particulière au service du malade, à l'interface entre la ville et l'hôpital.

S'il est vrai que les premiers réseaux furent essentiellement hospitaliers, agréés par les Agences régionales de l'hospitalisation (article L.712.3-2 du Code de la santé publique) en parallèle avec les réseaux expérimentaux dits Soubie, intéressant plus particulièrement le secteur libéral (article L.162-31 du code de la Sécurité sociale), la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé tente de réaliser le décloisonnement entre secteurs hospitalier et ambulatoire, voire médico-social. Cette façon de procéder remet le patient au cœur du dispositif de soins ; elle permet au secteur hospitalier de mieux s'investir dans le champ de l'éducation pour la santé et de l'éducation thérapeutique.

Chacun des réseaux de Franche-Comté traitant de la prise en charge de maladies chroniques (diabète, anticoagulants, neurologie, asthme, etc.) comporte un volet éducation thérapeutique. Même si l'exercice hospitalier tourné vers le soin ne prédispose pas toujours culturellement à l'éducation thérapeutique, il est incontestable que l'exercice en réseau facilite cette démarche d'éducation.

Toutefois ces réseaux ont leurs limites : celles des structures et de leur capacité à transformer des relations interindividuelles en une opération collective pérenne. À cet égard, l'hôpital éprouve encore parfois des difficultés à sortir hors de ses murs. De même, la place de ceux que l'on qualifie désormais d'usagers est encore trop peu développée. L'éducation pour la santé est, toujours à l'hôpital, insuffisamment prise en compte. L'évaluation du service rendu aux patients est insuffisamment développée et pose problème.

Élargir le champ des réseaux du soin à la santé nécessite de prendre en compte la prévention et doit s'articuler avec le

médico-social. Force est de constater qu'aujourd'hui les ARH se sentent un peu à l'étroit dans leurs attributions même si, notamment au travers du dispositif de la Dotation régionale de développement des réseaux (DRDR) et en lien avec les Unions régionales des caisses d'Assurance Maladie (Urcam), l'ARH est acteur de ce développement. En particulier, l'articulation avec le champ médico-social, placé sous l'autorité du préfet, pose question. L'évolution des ARH vers des agences régionales de santé est sans doute à ce titre souhaitable.

Par une mobilisation de financements spécifiques et une meilleure communication, il est possible que l'éducation thérapeutique et l'éducation pour la santé – soit au travers de structures transversales, soit au sein de chaque réseau – trouvent la place qui leur échoit naturellement. D'ores et déjà, en Franche-Comté, lors de l'élaboration du prochain schéma régional d'organisation sanitaire (Sros), il n'est pas exclu que l'éducation thérapeutique puisse en être un thème transversal à part entière et que cet aspect soit obligatoirement traité dans la plupart des dix-huit thèmes correspondant aux différentes pathologies. Les financements disponibles au travers de la DRDR sont importants. Leur attribution conjointe par les ARH et les Urcam permet de mieux prendre en compte, de façon coordonnée et en fonction des priorités de santé publique régionales, le développement des programmes d'éducation pour la santé ou d'éducation thérapeutique. Les ARH, conscientes de l'enjeu de santé publique de ces programmes, entendent bien y apporter une contribution essentielle.

**Dr Christian Favier**

Conseiller médical, Agence régionale de l'hospitalisation (ARH) de Franche-Comté.

# Les réseaux des villes OMS, pour promouvoir la santé

**De Villeneuve-d'Asq à Toulouse, quarante-six communes font partie du réseau français des villes-santé de l'OMS. Objectifs : promouvoir la santé à l'échelon local et développer des initiatives communes dans de multiples domaines comme la nutrition, la lutte contre le cancer, l'observation de la santé, etc. Éclairage.**

Lancé en 1987 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le projet ville-santé a pour ambition d'améliorer « le bien-être physique, mental, social et environnemental des gens qui vivent et travaillent dans les villes » (1) et donc de développer la santé publique à l'échelon local. « Ce projet de développement international vise à placer la santé comme une priorité dans les programmes des décideurs dans les villes d'Europe et à promouvoir des stratégies locales en matière de santé et de développement durable à partir des principes et des objectifs de la Stratégie pour tous au XXI<sup>e</sup> siècle », comme le précisent les textes fondateurs.

Dans ce cadre, le bureau régional Europe de l'OMS a souhaité travailler directement avec les villes en impulsant différents niveaux de réseaux de villes : d'une part, le Réseau européen, et, d'autre part, les réseaux nationaux.

Le Réseau européen des villes-santé, qui réunit une soixantaine de villes, est un réseau pilote, animé par l'OMS, où sont expérimentés les nouvelles pratiques et les nouveaux outils (« profil de ville », consistant en une analyse des besoins de santé des habitants et des réseaux d'acteurs, « plan d'action pour la santé et le développement durable », etc.). Ces instruments servent à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques de promotion de la santé à l'échelle des villes (2).

Le Réseau français des villes-santé fait partie du deuxième échelon, celui des réseaux nationaux. Sa présidence en est assurée par la ville de Nancy. Il développe la coopération entre quarante-six villes et les incite, au travers d'une convention d'objectifs avec la direction générale de la Santé, à se posi-

tionner comme des partenaires et relais locaux des programmes nationaux et régionaux de santé (3), sur des champs comme le cancer et la nutrition.

Enfin, la mise en œuvre de réseaux locaux d'acteurs ou encore de dispositifs de concertation ont permis l'élaboration dans les villes-santé de plans d'action pour la santé et le développement durable (4). En France, d'autres dispositifs d'animation territoriale de santé de proximité, comme les ateliers santé-ville, déclinent cette idée promotrice et novatrice de l'OMS.

## Un ancrage local à Rennes

La ville de Rennes a rejoint le Réseau européen des villes-santé dès son lancement, en 1986, et a été à l'initiative du Réseau français des villes-santé, en 1987. Depuis cette date, elle expérimente le concept, ses outils et approches en les adaptant au cadre législatif français et au contexte local. Rennes a ainsi mis en place un comité Rennes villes-santé devenu par la suite Comité consultatif « Pour la santé dans la ville », qui regroupe une cinquantaine de partenaires : élus, institutionnels, professionnels, personnes qualifiées et bénévoles associatifs. La ville s'inscrit ainsi dans des démarches de diagnostic de territoire et de planification, en lien étroit avec celles engagées dans le cadre des programmes régionaux de santé, des Schémas régionaux d'éducation à la santé (Sreps), du volet santé du contrat de Ville, du contrat éducatif local, du contrat local de sécurité, etc. Aujourd'hui, une réflexion est lancée pour l'inscription de la ville dans un dispositif d'animation territoriale de santé en lien avec les acteurs du contrat de Ville.

En conclusion, le réseau d'acteurs aux niveaux européen, national et local

se situe au cœur des objectifs du projet villes-santé en tant que support de pratiques coopératives conduisant à se mettre d'accord à la fois sur une ambition commune, sur des objectifs partagés et des programmes d'actions d'éducation à la santé et de prévention territorialisés. Plus encore, il s'agit pour les villes-santé – en lien avec les dynamiques existantes – d'instaurer une démarche de promotion de la santé et de développement durable visant à responsabiliser et valoriser l'ensemble des intervenants dans une réponse globale, participative, autour d'actions (5) adaptées aux besoins des personnes et des populations.

**Sophie Le Bris**

Médecin, directrice, Service communal d'hygiène et de santé, Rennes.

## ► Références bibliographiques

- (1) *Les villes-santé créent la différence*. Centre européen pour la santé urbaine. Bureau régional de l'Europe. Organisation mondiale de la santé.
- (2) Sabouraud A. *Les réseaux des villes-santé*. Revue Prévenir n° 32, 1997. Ville et santé. Volume 2, Réseaux et nouvelles pratiques.
- (3) *Mieux connaître le Réseau français « villes-santé »*, Interview de madame Levy-Jurin, présidente du Réseau français des villes-santé. La lettre de l'Institut Théophraste-Renaudot, n° 46, novembre 2003.
- (4) *Plan d'action des villes pour la santé et le développement durable*. Collection européenne développement durable et santé n° 2.
- (5) *Participation de la population à la santé locale et au développement durable, approches et techniques*. Collection européenne développement durable et santé n° 4.

# Magny-en-Vexin à l'écoute du patient

## D'Angers à Nancy, quatre actions de terrain

Voici quelques exemples d'initiatives prises par des villes du réseau français des villes-santé :

- À Angers, le « conseil local de l'environnement », créé par la municipalité, a vocation à agir de manière collective et transversale pour une meilleure prise en compte des problématiques écologiques dans les politiques municipales et notamment leur impact sur la santé publique.

Contact : Daniel Decamps

Tél. : 02.41.05.44.10

daniel.decamps@ville-angers.fr

- À la ville de Saint-Denis, le dispositif « référentes santé quartier » : il s'agit de personnes ressources dans les quartiers sur les questions de santé et en particulier pour le soutien aux actions collectives de Promotion de Santé.

Contact : adjointe au maire déléguée à la santé et à l'action sociale, Claudie Gillot-Dumoutier – Tél. : 01.49.33.63.39

Directeur de la Promotion de la Santé, Marc Schoene – Tél. : 01.49.33.62.79

direction.promotionsante@ville-saint-denis.fr

- À Villeurbanne, la démarche des ateliers « santé-Ville » permet d'assurer une programmation d'actions de santé publique territorialisée au niveau des quartiers, prenant en compte les besoins spécifiques des populations.

Contact : Médecin-directeur de la direction de l'hygiène et de la santé publique, Frédérique Guerrier-Sagnes – Tél. : 04.78.03.69.17  
frederique.gsagnes@mairie-villeurbanne.fr

- À Nancy, le groupe de travail multi-partenarial « santé et précarités » à l'initiative de la municipalité, lequel réunit acteurs institutionnels et associatifs autour de la problématique de l'accès aux soins et à la prévention des populations en situation de précarité ; deux thématiques font l'objet d'un effort particulier : l'accès aux soins dentaires et la prévention du cancer du sein.

Contact : Valérie Levy-Jurin, adjointe au maire Tél. : 03.83.85.31.34

Viviane Bayad, directrice service municipal villes-santé – Tél. : 03.83.39.03.38  
nancyvillesante@mairie-nancy.fr

**Membre du Réseau français des hôpitaux promoteurs de santé, rattaché à l'Organisation mondiale de la santé, le Centre hospitalier du Vexin, dans le Val-d'Oise, tente de mieux informer le patient et d'améliorer sa qualité de vie. À titre d'exemple, les patients atteints de maladies chroniques ont été consultés sur leurs attentes et des documents d'information ont été conçus pour eux. L'expérience se fonde sur les bonnes pratiques repérées dans ce réseau.**

Depuis de nombreuses années, le Centre hospitalier du Vexin s'est inscrit dans une démarche éducative au travers de ses différentes activités, et plus particulièrement auprès des malades chroniques.

L'adhésion au Réseau des hôpitaux promoteurs de santé (HPH)<sup>1</sup> est intéressante et bénéfique pour l'établissement à plusieurs titres. L'appartenance à ce réseau français signifie la possibilité d'échanger et de débattre sur nos pratiques avec des professionnels de différents horizons. C'est aussi l'opportunité d'adhérer à un réseau international de l'OMS. Cette participation permet enfin de bénéficier de ressources documentaires et méthodologiques, riches d'enseignement pour l'amélioration de nos actions. Être reconnu comme membre du Ré-

seau HPH démontre que l'éducation du patient est au cœur des préoccupations du Centre hospitalier du Vexin.

Le bilan de l'existant, première étape de la démarche d'agrément, a permis :

- de mettre en valeur l'éducation pratiquée dans les services de soin ;
- de cibler des axes communs transversaux tels que : l'éducation thérapeutique auprès des patients chroniques, la notion de qualité de vie, etc. ;
- de souligner la demande de formation des acteurs et des usagers : formation à l'entretien thérapeutique, dynamique d'animation de table ronde.

Un Comité de liaison pour l'éducation et la promotion de la santé (Cleps) a été créé en mars 2003. Les objectifs de ce groupe pluridisciplinaire (personnels

## Pour en savoir plus sur le Réseau français des villes-santé :

- L'annuaire 2003 du Réseau français des villes-santé « villes-santé en action » qui témoigne de la vitalité du réseau à travers la diversité et l'originalité des actions menées.

- Trois guides méthodologiques vont être réalisés puis publiés dans le cadre de la convention qui lie le Réseau français des villes-santé et la direction générale de la Santé. Ils constitueront des outils de référence pour les villes désireuses de décliner localement des plans nationaux nutrition et cancer, et de mener une observation locale participative dans le domaine de la santé.

- À paraître : Les actes du colloque francophone des villes-santé et des villages en Santé qui s'est tenu du 22 au 24 mars 2004 à Bruxelles et qui a rassemblé de nombreuses villes impliquées dans le projet villes-santé de l'OMS.

- Les coordonnées du site Internet du réseau français des villes-santé où vous pouvez trouver les dernières informations sur la vie du réseau : [www.villes-sante.com](http://www.villes-sante.com)

médicaux, de soins, administratifs) sont de définir les actions prioritaires. Cette équipe élabore une politique de promotion de la santé par le développement des valeurs de la charte d'Ottawa. Elle travaille, par exemple, lors de la mise en place d'une éducation thérapeutique, à la réalisation de supports écrits intégrés au dossier de soin. Actuellement, les textes de travail sont le recueil de données, les questionnaires de qualité de vie spécifiques et/ou génériques, les documents à l'usage des patients.

La mise en place d'un projet de lutte contre le tabagisme auprès du personnel et des patients, adapté à l'activité de l'hôpital, est prévue pour 2004. Enfin, des expositions lors des journées nationales thématiques sont organisées.

Ce travail fédérateur est très positif. De cette collaboration avec le Réseau HPH naissent des projets qui nécessiteront des moyens financiers et humains à trouver. La démarche jusqu'à ce jour a été réalisée à moyens constants, grâce à un investissement bénévole important.

#### Gaële Bouric

Masseuse-kinésithérapeute,  
Chargée de mission «Éducation»,  
Correspondante du réseau HPH,  
Centre hospitalier du Vexin.

*1. Réseau des hôpitaux promoteurs de santé (HPH) : réseau international, initié par l'OMS, qui vise à encourager le développement de la promotion de la santé à l'hôpital. En proposant un cadre de développement, il favorise les échanges entre les hôpitaux et met à disposition de tous une base de données d'expériences.*

#### Contacts :

- Secrétariat du Réseau français des villes-santé de l'OMS – Mme Sabouraud S2D/ Centre Collaborateur de l'OMS  
10 rue Jean Boucher - 35000 Rennes  
Tél/Fax : 02.99.50.33.95  
e-mail : ccvsante.oms@wanadoo.fr
- Présidence du Réseau français des villes-santé de l'OMS – Mme Lévy-Jurin  
7 rue Léopold Lallement – 54000 Nancy  
Tél. : 03.83.39.03.38  
Fax : 03.83.39.03.51  
e-mail : nancyvillesante@mairie-nancy.fr

## Pour en savoir plus

**Cette rubrique est basée principalement sur la contribution des coordinateurs du dossier. Nous les en remercions.**

**La référence de l'article de Jean Michel signalée ici nous est apparue comme remarquable car présentant les grands principes d'analyse des réseaux.**

**La littérature sur les réseaux étant volumineuse, nous avons sélectionné, dans la partie Généralités, quelques ouvrages théoriques fournissant de réels appuis théoriques et des bibliographies importantes ; les ressources bibliographiques ont été structurées autour des pratiques de réseaux dans le secteur de la santé (expériences, mise en œuvre, évaluation et réglementation). Enfin, les autres ressources mentionnées ici sont des exemples de gros réseaux nationaux (Fnes, FNMF, CNR) et internationaux.**

Michel J. *Les réseaux, un mode de fonctionnement à définir, caractériser et évaluer.* Prévenir 1994 ; 27 : 11-8.

### ► Ressources bibliographiques

#### 1. Généralités sur les réseaux, approches technique, sociologique, et économique

- Castells M. *La société en réseaux. L'ère de l'information.* Paris : Fayard, 1 ; 2001 : 671 p.
- Lemieux V. *Les réseaux d'acteurs sociaux.* Paris : Puf, 1999 : 160 p.
- Musso P. *Télécommunications et philosophie des réseaux : la postérité paradoxale de Saint-Simon.* Paris : Puf, coll. La politique éclatée, 1997 : 395 p.

#### 2. Les réseaux dans le secteur de la santé

##### Généralités

- Grémy F. *Réseaux de santé, symptôme et moyen de la recherche de qualité.* Actualité et dossier en santé publique 2001 ; 35 : 74-7.
- Vinas J.-M., Larcher P., Duriez M. (coord). *Réseaux de santé et filières de soins. Dossier.* Actualité et dossier en santé publique 1998 ; 24 : 12-52.
- *Les réseaux de santé : mythe ou réalité ?* Technologies et santé, juillet 1999.
- *Les réseaux de santé.* Revue de la fédération de l'hospitalisation privée septembre 2003 : 56 p.
- *Ville & santé. volume 2 : Réseaux et nouvelles pratiques.* Prévenir 1997 ; 32 : 240 p.

##### Expériences, pratiques

- Bantuelle M., Morel J., Dario Y. *Les acteurs et leurs pratiques.* Bruxelles : asbl « Santé, communauté, participation », 2000 : 27 p.

- Bour C. *De l'hygiénisme au communautaire : le réseau de santé mulhousien.* La Santé de l'homme 2001 ; 351 : 27-9.
- Larcher P., Poloméni P. *La santé en réseaux : objectifs et stratégie dans une collaboration ville-hôpital.* Paris : Masson, 2001 : 186 p.
- *Mieux connaître le Réseau français villes-santé : interview de Madame Levy-Jurin, présidente du Réseau français des villes-santé.* La Lettre de l'Institut Théophraste Renaudot novembre 2003 ; 46 : 4-5.

##### Mise en œuvre et évaluation

- Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. *Manuel d'auto-évaluation et cahier des charges pour l'évaluation externe.* Paris : Anaes, à paraître en mai 2004.
- Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. *Principes d'évaluation des réseaux de santé.* Paris : Anaes, 1999 : 139 p. <http://www.anaes.fr> [Dernière consultation 23/04/2004]
- Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. *Évaluation des réseaux de soins : bilan de l'existant et cadre méthodologique.* Paris : Anaes, 2001 : 63 p. <http://www.anaes.fr> [Dernière consultation 23/04/2004]
- Bourgueil Y., Brémond M., Develay A., et al. *L'évaluation des réseaux de soins. Enjeux et recommandations.* Paris : Credes, biblio n° 1343, Rennes : Image, mai 2001 : 73 p.
- Coordination nationale des réseaux (CNR), Centre de recherche, d'études et de documentation en économie de la santé (Credes), Groupe Image de l'École nationale de santé publique (ENSP). *L'évaluation des réseaux de soins et de santé. Actes du séminaire des 7 et 8 juin 2002.* Paris : Credes, biblio n° 1501, Rennes : Image,

novembre 2003 : 177 p.

- Fédération Aquitaine des réseaux, Union régionale des caisses d'Assurance Maladie d'Aquitaine. *Guide pour l'évaluation d'un réseau*. Bordeaux, Urcam Aquitaine, septembre 2001 : 33 p.
- Ritter Raimundo Matias C. *Les réseaux et les modalités de leurs mises en œuvre*. Genève : Planification sanitaire qualitative, 2002, 37 + VI p. <http://www.psq.ch/site/actu.html> [dernière consultation 23/04/2004]
- Urcam Bourgogne. *Guide pratique du promoteur : les réseaux de santé de Bourgogne*. Dijon : novembre 2001 : 72 p. <http://www.bourgogne.assurance-maladie.fr> [Dernière consultation 23/04/04]
- Schweyer F.-X., Levasseur G., Pawlikowska T. *Créer et piloter un réseau de santé : un outil de travail pour les équipes*. Rennes : ENSP, 2002 : 112 p.
- Charte des réseaux de santé. Paris : CNR : 2 p. <http://www.cnr.asso.fr/charte/chartere-seaux.rtf> [Dernière consultation 23/04/2004]

#### Cadre réglementaire

- **Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Journal Officiel du 5 mars 2002. <http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2002/02-10/a0100819.htm> [Dernière consultation 23/04/2004]
- **Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002** relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L. 6321-1 du Code de la santé publique. Journal Officiel du 18 décembre 2002. <http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2002/02-51/a0513999.htm> [Dernière consultation 23/04/2004]
- **Décret n° 2002-1298 du 25 octobre 2002** relatif au financement des réseaux et portant application des articles L. 162-43 à L. 162-46 du Code de la Sécurité sociale et modifiant ce code (deuxième partie : décrets en Conseil d'État). Journal Officiel du 27 octobre 2002.

<http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2002/02-43/a0433461.htm> [Dernière consultation 23/04/2004]

• **Circulaire DHOS/03/DSS/Cnamts n° 2002-610 du 19 décembre 2002** relative aux réseaux de santé, en application de l'article L. 6321-1 du Code de la santé publique et des articles L. 162-43 à L. 162-46 du Code de la Sécurité sociale et des décrets n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux et n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation des réseaux de santé. Bulletin Officiel du ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées du 13 au 19 janvier 2003.

<http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2003/03-03/a0030144.htm> [Dernière consultation 23/04/2004]

• **Ordonnance n° 2003-850 du 4 septembre 2003** portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé ainsi que des procédures de création d'établissements ou de services sociaux ou médico-sociaux soumis à autorisation. Bulletin Officiel du ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées du 1er au 7 septembre 2003.

<http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2003/03-36/a0362746.htm> [Dernière consultation 23/04/2004]

#### Autres ressources

Les sites Internet des Agences régionales de l'hospitalisation (ARH) ainsi que ceux des Unions régionales des caisses d'Assurance Maladie proposent en général des « dossiers promoteurs » permettant de déposer des demandes de financement dans le cadre de la dotation régionale des réseaux de santé.

#### 1. Organismes têtes de réseau généraliste

• **Fédération nationale des comités d'éducation pour la santé (Fnes)**

Elle a pour objectifs :

- de représenter les comités d'éducation pour la santé auprès des pouvoirs publics et des instances nationales ou internationales ;
- d'être garant du respect des principes de la charte du réseau des comités d'éducation pour la santé et de la charte d'Ottawa ;
- de favoriser par tout moyen adapté le développement et la reconnaissance de l'éducation pour la santé ;

- d'animer le réseau des comités et aider à son développement.

Le site Internet de la Fnes propose les textes fondateurs : charte du réseau, charte d'Ottawa et statuts, ainsi que des informations sur les activités en cours : séminaires et groupes de travail principalement.

<http://www.fnes.info> [Dernière consultation 23/04/2004]

• **Fédération nationale de la Mutualité française (FNMF)**

Née avec le XX<sup>e</sup> siècle, la Fédération nationale de la Mutualité française forme aujourd'hui un maillon essentiel du système français de protection sociale et constitue l'une des forces motrices de son évolution. Elle s'engage depuis plus de vingt ans, sur le terrain de la prévention et de la promotion de la santé (dépendances, suicide et mal-être, conduites à risque, vieillissement, nutrition, sexualité, cancers, médicaments, etc.) et vise à mieux répondre aux besoins locaux de santé, à développer des actions de terrain, à agir en partenariat pour garantir la pertinence des actions, et enfin, elle s'appuie sur un réseau de professionnels coordonné au niveau national (coordination d'actions de promotion de la santé, conseil méthodologique, conception d'outils pédagogiques, évaluation des actions de terrain, formation, etc.). <http://www.fnmf.fr> [Dernière consultation 23/04/2004]

• **Coordination nationale des réseaux (CNR)**

Fédération de réseaux, la CNR a pour buts :

- de promouvoir les pratiques coopératives entre les professionnels de la santé et ceux du social ;
- de participer à l'organisation de formations communes locales de l'ensemble des acteurs de réseaux ;
- d'apporter une aide méthodologique à la création, au fonctionnement et à l'évaluation des réseaux ;
- de favoriser la communication entre les réseaux et de diffuser les informations relatives

au système de santé et au système social ;  
- d'encourager les personnes malades à être acteurs de leur santé ;  
- d'assurer la représentation nationale des réseaux.

Par ailleurs, accompagnant le mouvement de régionalisation du système de santé, la CNR est aujourd'hui organisée en fédérations et coordinations régionales.

Le site Internet de la CNR permet une aide méthodologique à la création et au fonctionnement des réseaux et favorise la communication entre eux.

Il propose une rubrique « bibliothèque » de documents en texte intégral, dont la réglementation, ainsi qu'une rubrique « annuaire » mentionnant des adresses d'associations, d'hôpitaux et d'instituts dont celles des réseaux non adhérents à la CNR. Les réseaux adhérents sont signalés par le logo CNR.

<http://www.cnr.asso.fr/suite.htm> [Dernière consultation 23/04/2004]

## 2. Réseaux OMS

### • Villes-santé

Le programme villes-santé de l'OMS a été lancé en 1988, en Europe ; on recense des réseaux nationaux et régionaux regroupant plus de mille villes réparties dans vingt-neuf pays. Il se base sur quatre éléments d'action :

- prise en compte des déterminants de la santé et des principes de la Santé pour tous ;
  - intégration et renforcement des priorités européennes et mondiales en matière de santé publique ;
  - intégration de la santé dans les programmes politiques et sociaux des villes ;
  - promotion d'une bonne gouvernance et de la planification sanitaire basée sur le partenariat.
- <http://www.who.dk/healthy-cities> [Dernière consultation 23/04/2004]

Actuellement le réseau villes-santé est dans sa phase IV (2003-2007).  
*Réseau villes santé de l'OMS. Phase IV (2003-*

*2007) du Réseau des villes-santé de l'OMS de la Région européenne : objectifs et conditions de participation.* Copenhague, Organisation mondiale de la santé, 2003 : 21 p.  
[www.who.dk/document/E82085.pdf](http://www.who.dk/document/E82085.pdf) [Dernière consultation 21/04/2004]

### • Hôpitaux promoteurs de santé

Le réseau international (*Health Promoting Hospitals-HPH*), initié en 1992 par l'Organisation mondiale de la santé, vise à encourager le développement de la promotion de la santé à l'hôpital, notamment en proposant un cadre de développement, en favorisant les échanges entre les hôpitaux et en mettant à disposition de tous une base de données d'expériences.

<http://www.euro.who.int/healthpromohosp/> [Dernière consultation 23/04/2004]

### • Écoles promotrices de santé

En 1993, l'OMS, le Conseil de l'Europe et l'Union européenne décident de lancer conjointement le projet de Réseau européen des écoles en santé (Rees). Au plan théorique, le Rees se fonde sur les principes définis dans la Charte d'Ottawa. La promotion de la santé devient un élément essentiel de toutes les activités et le programme des cours est structuré de façon à permettre aux élèves de réexaminer des aspects de la santé de façons diverses et novatrices pendant toute leur scolarité. En outre, des programmes et des pratiques favorisant la santé sont intégrés dans l'ensemble de la vie scolaire. Il est soutenu par le Conseil de l'Europe, la Commission européenne et le bureau régional de l'OMS pour l'Europe.

<http://www.who.dk/ENNHPS> [Dernière consultation 23/04/2004]

## 3. Formations

### • Ingénierie des réseaux de santé - DESS. Université de Marne-la-Vallée

Cette formation, en partenariat avec l'Unafmec et la Coordination nationale des réseaux, a pour finalité de développer les capacités d'expertises et d'actions nécessaires pour répondre aux enjeux associés au développement des réseaux de santé. Afin de fournir aux professionnels un cadre de réflexion à la fois méthodologique et pratique, ce DESS s'articule autour des périodes de formation plus théorique et d'études de cas se référant à des expériences françaises et étrangères. Il est destiné en priorité à un public composé de professionnels de santé, de la protection et de l'action sociale inscrits dans une démarche de formation continue (possibilité de validation des acquis de l'expérience).

Renseignements : Service d'information et d'orientation - Tél. : 01 60 95 74 74 - Fax : 01 60

95 73 94 - [sio@univ-mlv.fr](mailto:sio@univ-mlv.fr)

L'Association ingénierie des réseaux de santé (Air) a pour buts de :

- contribuer à la reconnaissance des enseignements du DESS ;
- devenir un lieu d'expertise de conseil et de réflexion ;
- opposer et animer des débats entre professionnels et grand public.

Air : IFIS bureau 143 - 5 bd Descartes - Champs-sur-Marne - 77454 Marne-la-Vallée cedex 2.

Fax : 01 49 32 91 33 - [air@univ-mlv.fr](mailto:air@univ-mlv.fr)

### • Coordonnateur de réseaux sanitaires et sociaux - DESS. Université de droit, d'économie et des sciences Aix-Marseille

Acquisition des outils, méthodes et culture, nécessaire à la démarche transversale de coordination des réseaux sanitaires et sociaux  
Renseignements : Odile Ducros, Anne Dussol.  
Tél. : 04 42 91 26 91 – Fax : 04 42 26 66 11  
[mission.formation-continue@univ.u-3mr](mailto:mission.formation-continue@univ.u-3mr)

Association nationale des coordinateurs des réseaux en santé (Ancres Santé communautaire) : 23 avenue du Pigeonnier - Château Bas - 13105 Mimet. Tél. : 04 42 51 39 86 - [ancres@wanadoo.fr](mailto:ancres@wanadoo.fr)

### • Concevoir et mettre en œuvre un réseau de santé finançable

Les objectifs de cette formation sont d'acquies et/ou réactualiser les connaissances légales et extra-légales relatives aux différents types de réseaux de santé, de comprendre les fondements et les principes sous-jacents à la construction d'un réseau de santé, et d'élaborer des réseaux de santé réalistes qui peuvent prétendre aux sources de financement existantes.  
Renseignements : Archée, Villa Gambetta - 2 avenue des déportés - 13100 Aix-en-Provence. Tél. : 04 42 93 48 34 - Fax : 04 42 93 48 35 - [formation@archee.fr](mailto:formation@archee.fr) - [www.archee.fr](http://www.archee.fr)

**Catherine Lavielle, Anne Sizaret**

Documentalistes à l'INPES.

# Face à l'asthme et au diabète, une relation soignant-patient délicate

**Devant des pathologies comme l'asthme ou le diabète, le regard des soignants est ambivalent : d'un côté, ils veulent éduquer et accompagner, de l'autre, ils hésitent à prendre en compte l'autonomie du patient et le respect de ses choix. Un constat dressé par trois médecins de Montpellier, à l'issue d'une enquête auprès de trois cents pneumologues et diabétologues... qui pointent la nécessité d'améliorer la relation soignant-patient.**

L'éducation « du patient » est un concept complexe dont l'interprétation est liée au type de pathologie, à la formation et à la personnalité même du soignant. Les programmes éducatifs font partie intégrante de la prise en charge des patients atteints de maladie chronique, en particulier l'asthme et le diabète. Ils s'articulent autour de la gestion de la maladie par le patient. Le vécu et les croyances des malades – tout comme les difficultés à accepter la maladie – conditionnent fortement les comportements.

Ces mêmes difficultés peuvent exister chez les soignants. Formés à guérir, comment vivent-ils la maladie chronique ? Quelles sont leurs représentations concernant la maladie et les malades ? Est-il possible que certaines de leurs croyances fassent écho à celles de leurs patients ? Notre étude avait pour objectif de tenter de répondre à ces questions en évaluant le vécu de différentes populations de soignants.

### Évaluer le vécu des soignants

Pour répondre à ces différentes interrogations, nous avons adressé un questionnaire par mailing aux diabétologues : sur 352 envois, 159 ont été retournés complétés (soit un taux de réponses de 45 %). La même méthodologie n'a pu être retenue pour l'asthme, en raison d'un taux de retour insuffisant. Dans un deuxième temps, le questionnaire a donc été proposé à des pneumologues, dans le cadre d'un congrès, au stand de l'association Asthme : sur 800 participants, 139 questionnaires ont été remplis.

Ce questionnaire comportait plusieurs items – réponses possibles – sur la

maladie chronique, les acteurs (soignants et soignés) et leurs rôles, l'observance, l'interprétation par le soignant de l'inobservance des patients et l'attitude des soignants face au patient inobservant. Les questions étaient ouvertes et les réponses ont été ensuite catégorisées.

Les réponses ont été comparées dans deux types de populations : diabétologues face aux pneumologues, médecins formés en éducation face aux non-formés et ce, *via* différents tests éprouvés dont le test de Chi<sup>2</sup> et le test de Fisher (1) en fonction des données.

### Diabétologues mieux formés

À l'examen des résultats, il apparaît globalement qu'un plus grand nombre de diabétologues a reçu une formation, comparé aux pneumologues (respectivement 52 % et 17 %). Ce résultat peut notamment s'expliquer par l'antériorité des programmes éducatifs dans le diabète.

Concernant la définition de la maladie chronique, les diabétologues citent, plus souvent, la notion de « maladie à vie », « sans guérison » et le recours aux soins. L'item prenant en compte la qualité de vie est faiblement cité quelle que soit la spécialité.

Si l'on compare sur la même question les médecins formés et ceux non formés, il s'avère que ceux ayant bénéficié d'une formation citent plus souvent : « sans guérison », « recours aux soins » mais aussi « altération de la qualité de vie » (*voir l'encadré sur le questionnaire*). L'impact de la maladie chronique sur la qualité de vie est d'ailleurs une réponse spécifique du groupe formé à l'éducation.

Sur le rôle du médecin dans la maladie chronique, l'ensemble des médecins répond prioritairement « rôle thérapeutique ». Mais les diabétologues évoquent significativement plus souvent l'accompagnement (62 % *versus* 25 %).

### Les médecins formés privilégient l'autonomie des patients

Le rôle du patient dans la maladie chronique est identique quelle que soit la spécialité. Les réponses « *se soumettre – appliquer – connaître* » sont plus fréquentes que les items « *accepter la maladie – autonomie* ». À l'inverse, il existe une différence significative entre médecins formés et non formés sur l'item « autonomie » (54 % formés *versus* 18 % non formés)

La non-observance est largement discutée en consultation, à la fois par les diabétologues et les pneumologues. La vision des deux groupes est différente : une majorité de diabétologues pense qu'il s'agit d'un refus, d'une opposition de la part du malade qui est jugé inconscient, alors qu'une majorité de pneumologues pense qu'il s'agit d'une incompréhension du patient.

Cependant, pour les deux groupes de soignants, l'inobservance est exceptionnellement vécue comme un choix du malade, elle n'est donc pas interprétée comme un comportement signifiant. À noter que, sur ce sujet, les réponses entre médecins formés et non formés à l'éducation ne sont pas significativement différentes.

Pour la conduite du soignant face au patient non observant, les avis diver-

gent entre diabétologues et pneumologues. Les premiers citent prioritairement l'écoute et l'adaptation alors que les seconds privilégient de nouvelles explications au patient. Ces résultats sont bien corrélés aux réponses précédentes (refus du malade pour les diabétologues, incompréhension du malade pour les pneumologues). Le groupe des médecins formés répond significativement plus souvent « s'adapter et écouter ».

Enfin, une analyse au sein de chaque spécialité a permis d'évaluer l'impact de la formation à l'éducation. Qu'il s'agisse des diabétologues ou des pneumologues, une seule différence significative apparaît entre formés et non formés : elle concerne l'autonomie des patients, plus fréquemment citée dans le groupe formés.

## Les diabétologues davantage sensibilisés

Quelle analyse peut-on faire de ces résultats ? Les différences constatées entre diabétologues et pneumologues ne sont pas imputables à la différence des niveaux de formation de ces soignants à l'éducation du patient. Si, en effet, on compare les réponses en fonction de ce critère de formation, la seule différence qui apparaît concerne l'autonomie. L'histoire des deux pathologies et l'expérience plus ancienne des diabétologues dans les programmes éducatifs peuvent expliquer ces résultats.

La représentation du soignant privilégie l'aspect définitif et incurable de la maladie et non – comme on pourrait s'y attendre – le traitement ou la prise en charge. Pourtant, paradoxalement, le rôle des soignants est thérapeutique. Par ailleurs, ils proposent d'éduquer, d'informer, d'accompagner, mais aucun d'entre eux n'a évoqué son implication dans le suivi au long cours des patients. La maladie chronique semble prise en charge et vécue par le soignant comme une succession de phases aiguës.

Le regard des soignants est ambivalent. Ils veulent éduquer, accompagner les malades mais ceux-ci doivent se soumettre, appliquer les instructions. Peu de choix est laissé au patient, la décision revient toujours au soignant. Nous sommes encore loin du partage du pouvoir et des décisions.

L'inobservance renvoie au soignant son impuissance à guérir mais également sa difficulté de partager avec le malade les décisions et de considérer le patient dans sa globalité. Les comportements des soignants sont parfois plus centrés sur la prescription que sur le patient.

## Difficultés et abandon du patient

Le regard des soignants sur les sujets qui n'adhèrent pas au traitement est assez varié. Dans certains cas, il est totalement négatif avec pour conséquence un abandon du soigné par le soignant. Parfois, le soignant rend le patient responsable des échecs du fait d'une attitude de déni et de refus. Enfin, pour seulement un petit nombre (moins d'un quart des soignants), la non-observance est un choix du patient, un langage : c'est donc au soignant de s'adapter et de comprendre. Bien que les programmes de formation des soignants insistent de plus en plus sur le partenariat nécessaire entre soignants et patients, le regard des soignants sur les patients n'apparaît pas modifié par la formation.

Celle-ci devrait favoriser une modification de la relation soignant-soigné, privilégiant l'autonomie du patient et le respect de ses choix. Il apparaît ici pour les médecins formés un certain décalage entre le rôle des patients (autonomes) et la manière dont ils interprètent leurs comportements (le patient doit se soumettre aux consignes).

Il semble légitime de s'interroger sur les limites des approches pédagogiques par objectifs, parfois normatives. Celles-ci ne laissent pas assez de place au malade et à ses propres choix. Ce type d'approche ne facilite peut-être pas l'évolution du regard que portent les soignants sur les personnes atteintes de maladies chroniques.

**Florence Trébuchon**

Médecin, responsable, École de l'asthme  
Service des maladies respiratoires,

**Claire Parer-Richard**

Endocrinologue,

**Pierre Aubas**

Médecin,

Département de l'information médicale,  
CHU de Montpellier.

(1) Le test du Chi<sup>2</sup> (ou Khi<sup>2</sup>) est un test de comparaison sur des proportions. Il compare l'effectif observé à un effectif théorique attendu. La limite du Chi<sup>2</sup> est représentée par la petitesse des effectifs : ainsi, si l'un des effectifs théoriques calculés comme ci-dessus est inférieur à 5, on estime que le test du Chi<sup>2</sup> n'est pas applicable et l'on applique alors le test exact de Fisher. Comme référence, on peut citer : Brown R. A., Beck J. S. Medical statistics on personal computers (2<sup>nd</sup> édition). London: BMJ Publishing Group, 1994.

## Sept questions pour sonder le vécu... des soignants

Voici les questions qui ont été posées aux soignants ainsi que les réponses proposées.

### 1. Pour vous qu'est-ce qu'une maladie chronique ?

À vie, sans guérison – traitement au long cours, qui dure longtemps – recours aux soins – altération de la qualité de vie.

### 2. Quel est votre rôle dans la prise en charge d'une maladie chronique ?

Informer, expliquer – éduquer, accompagner, faire accepter, autonomiser – thérapeutique, suivi, surveillance.

### 3. Quel est le rôle du patient dans la prise en charge de sa maladie chronique ?

Respecter, se soumettre – appliquer, adhérer, observer, coopérer – accepter, modifier son comportement – être actif, autonome, gérer.

### 4. L'observance des prescriptions est-elle un sujet discuté en consultation ?

### 5. Dans le déséquilibre de la maladie chronique, quelle est pour vous la place de la non-adhérence au traitement ?

### 6. Le déséquilibre de la maladie chronique d'un de vos patients est lié à une non observance des prescriptions, que pensez-vous de ce patient ?

Démotivé, refus – inconscient, incontrôlable – incompréhension, mal éduqué – choix.

### 7. Quelle est votre attitude ?

Faire comprendre, réexpliquer, convaincre – rééduquer – écouter – s'adapter, négocier – éduquer.

## Vaccination contre l'hépatite B : évaluations et recommandations

**Vacciner contre l'hépatite B les nourrissons, les enfants, les pré-adolescents et les groupes de population à haut risque. Telles sont les recommandations d'un groupe d'experts français et internationaux réunis récemment en conférence de consensus à Paris.**

nées, visant à vacciner uniquement les groupes «à risque», n'avaient pas réussi – en France et ailleurs – à faire diminuer la circulation du virus.

À l'époque, entre 1994 et 1998, les publics visés par les recommandations vaccinales en France (nourrissons, enfants et préadolescents, adultes à haut risque) n'ont été que partiellement atteints : jusqu'à ce jour, au maximum 30 % des nourrissons ont été vaccinés et, si environ 80 % des adolescents ont fait l'objet d'une campagne scolaire, celle-ci est suspendue depuis cinq ans. En revanche, environ 18 millions d'adultes se sont fait vacciner dans les années 1990, un nombre qui, de toute évidence, dépasse celui des personnes logiquement «à risque» d'être exposées au VHB, sans que l'on soit d'ailleurs sûr qu'il inclue celles qui le sont réellement. Il importe, dans tous les cas, de prendre en compte les différents modes de transmission (figure 1).

Au cours de la campagne de vaccination, une série d'observations – de la part des médecins – de symptômes ressemblant à une sclérose en plaques (SEP) et survenant chez l'adulte après la vaccination a généré une préoccupation quant à l'inocuité du vaccin avec une remise en cause de la pertinence de la politique vaccinale.

### Les données épidémiologiques

La nature même du VHB rend son observation difficile : tous les individus exposés au virus ne développeront pas une pathologie (hépatite aiguë ou cirrhose, cancer du foie). L'hépatite aiguë intervient rapidement après la contamination mais demeure un phénomène relativement rare (entre 2 000 et 3 000 nouveaux cas, tous les ans, en France). Or, le problème majeur de l'infection par le VHB réside dans ses complications à

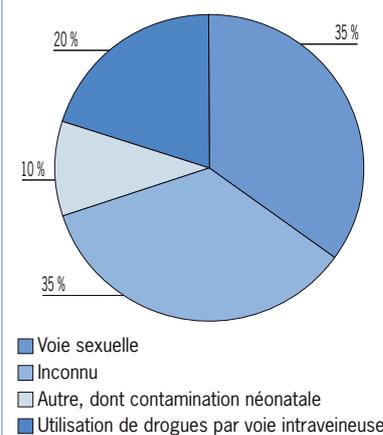
terme. De 5 à 10 % des adultes et 90 % des nourrissons infectés deviendront porteurs chroniques, c'est-à-dire qu'ils peuvent développer des complications graves et qu'ils sont capables de transmettre le virus à d'autres. Parmi ces porteurs chroniques, des pourcentages non négligeables (figure 2) développent une cirrhose et/ou un cancer du foie et peuvent décéder. En 1999, on a observé 7 477 décès par cirrhose/cancer du foie dont 20 % seraient attribuables à une hépatite B. Il convient aussi de rappeler que l'efficacité des traitements contre l'hépatite B reste très faible, que ces traitements sont par ailleurs mal

Les 10 et 11 septembre dernier à Paris, des experts français et internationaux se sont réunis pour examiner le bénéfice-risque lié à la vaccination contre le virus de l'hépatite B (VHB). Cette réunion de consensus a été organisée, à la demande du ministre de la Santé en exercice, Jean-François Mattei, par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (Anaes) et l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), avec la participation de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afsaps), de l'Institut national de veille sanitaire (InVS) et de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). Nous livrons ci-dessous une synthèse des recommandations issues de cette réunion<sup>1</sup>.

### Le contexte

Entre 21 et 27 millions de Français<sup>2</sup> ont été vaccinés contre le VHB entre 1994 et 1998. Cette vaccination s'est inscrite dans le cadre d'une politique mondiale de lutte contre un virus dont l'homme est le seul réservoir, rendant ainsi son élimination possible. Les politiques vaccinales précédemment me-

**Figure 1 : Modes de transmission du VHB dans la population française, 1991-1996**



En l'absence d'une sérovaccination dans les 12 à 24 heures suivant la naissance, plus de 3 000 nouveau-nés pourraient devenir porteurs chroniques du VHB tous les ans en France, selon les estimations citées lors de la Conférence de consensus. Malgré une politique de dépistage du VHB pendant la grossesse, 20 % des femmes y échappent et 2 nouveau-nés sur 5 ne bénéficient pas d'une séroconversion.

- les nourrissons : en vue du bénéfice collectif attendu (éliminer la maladie), du bénéfice individuel (protection à long terme), de la qualité et de la durée de la protection immunitaire, de l'absence d'effets secondaires éventuels, de la facilité potentielle de mise en œuvre ;
- les enfants et les préadolescents : pour les mêmes raisons que pour les nourrissons et dans le cadre d'un programme de rattrapage temporaire ;
- les groupes à haut risque : immigrés de pays d'endémie élevée, personnes ayant des pratiques sexuelles à risque, usagers de drogues par voie intraveineuse, personnes exposées au virus par leur activité professionnelle, par les voyages, nouveau-nés de mères séropositives.

## Le virus de l'hépatite B.

supportés et induisent souvent une résistance. En revanche, les expériences provenant de pays où la prévalence du VHB est beaucoup plus élevée ont démontré la capacité du vaccin à réduire le pourcentage de porteurs chroniques ainsi que les complications cliniques au sein d'une population exposée au virus.

### Évaluation des effets secondaires éventuels imputés au vaccin

L'analyse des données disponibles a conduit les experts à formuler les conclusions suivantes :

- en ce qui concerne les enfants, il n'existe aucune donnée scientifique permettant d'établir un lien de cause à

effet entre la vaccination contre le VHB et la survenue d'une pathologie grave, quelle que soit sa nature ;

- en ce qui concerne les adultes, deux types d'effets secondaires éventuels ont retenu l'attention à la suite des enquêtes épidémiologiques menées : pathologies démyélinisantes et myofasciite à macrophages (*voir encadré*).

### Recommandations du jury de la réunion de consensus

Soulignant les besoins en information du public et des professionnels de santé ainsi que la nécessité d'un suivi rigoureux en matière de politique vaccinale, le jury recommande au final la vaccination de trois groupes de la population :

**Martha Balinska**

Coordinatrice du programme maladies infectieuses, INPES.

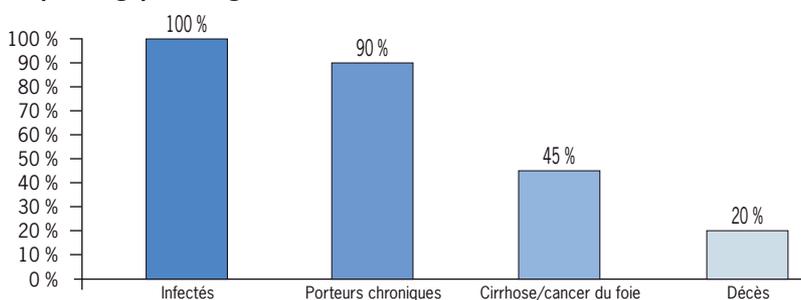
1. Anaes, Inserm. Réunion de consensus : Vaccination contre le virus de l'hépatite B. Texte des recommandations.

2. Cette fourchette est large car l'estimation est faite à partir des ventes de vaccins.

• **Pathologies démyélinisantes** (c'est-à-dire qui affectent les fibres du système nerveux, telle la sclérose en plaques, SEP) : les études publiées et de qualité méthodologique fiable n'ont pas montré d'association convaincante entre vaccination et survenue de cette pathologie, mais ne permettent pas d'exclure formellement une association de faible ampleur ; il n'existe pas d'argument épidémiologique en faveur de l'hypothèse que le vaccin puisse provoquer des poussées chez des personnes déjà atteintes d'une SEP ; il n'existe pas non plus de données épidémiologiques permettant d'évaluer le risque lié à la vaccination en cas d'antécédents familiaux de SEP.

• **Myofasciite à macrophages** : il s'agit d'une inflammation des muscles (myopathie inflammatoire) très récemment décrite et presque exclusivement observée en France. Sur la base d'une série de cas, une relation entre la lésion et le vaccin contre le VHB qui contient de l'hydroxyde d'aluminium a été établie ; cependant, il n'existe aucun argument épidémiologique pour étayer cette relation ; par ailleurs, l'aluminium est utilisé dans divers vaccins (pour renforcer la réaction immunitaire) depuis longtemps.

**Figure 2 : Pourcentage de nourrissons infectés par le VHB, qui évoluent vers des formes pathologiques à l'âge adulte**



La susceptibilité au portage chronique diminue avec l'âge : ainsi, seulement entre 5 et 10 % des adultes deviendront porteurs chroniques (contre 90 % des nourrissons) ; cependant les pourcentages des complications restent les mêmes chez les porteurs chroniques du virus, quel que soit leur âge. Ainsi, près de la moitié des porteurs chroniques développent à terme une cirrhose ou un cancer du foie, et entre 30 et 50 % de ceux-ci finiront par décéder.



## J'ose pas dire non !

Christine Laouenan, illustrations : Cécile Bertrand

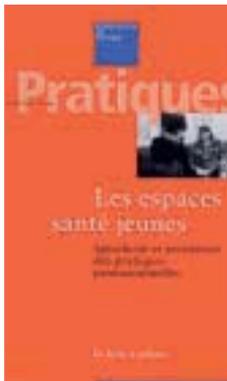
Ce guide destiné aux préadolescents et aux adolescents souligne la difficulté de ces tranches d'âge à affirmer son opposition et à dire non. En illustrant ses propos d'exemples puisés dans la vie quotidienne, l'auteur présente des situations de chantage affectif, d'abus de pouvoir d'adultes, de camarades ou d'amis auxquels les adolescents peuvent se trouver confrontés. Le guide tente de démonter les mécanismes de pensée qui induisent ces difficultés. Les craintes qui peuvent être ressenties sont notamment : la peur de prendre une décision, la peur de perdre l'affection d'un adulte ou d'un groupe, d'être abandonné. Se dissimuler derrière un accord tacite permet d'éviter l'engagement et apparaît comme une solution de facilité et de fuite.

L'auteur différencie le non salvateur du caprice enfantin, il prévient des dangers que peut causer la soumission à des individus ou à l'influence de la mode, au détriment de l'expression de son identité. Cette annihilation est génératrice de culpabilité et parfois de violence.

L'ouvrage vient rappeler que l'affirmation de soi, par le biais d'un non justifié, permet à l'individu de construire sa personnalité, d'affirmer sa singularité, sa spécificité et ses différences. Afin d'y parvenir, il convient d'abord d'identifier les situations et les personnes déstabilisantes. Des techniques d'affirmation de soi sont proposées : telles que des phrases types ou des suggestions de comportement. Des bandes dessinées illustrent les propos de l'ouvrage. Des encadrés intitulés « oui à la pudeur », « oui au secret », « oui à l'identité », « oui au respect », « oui à la colère, au conflit », « oui à la solitude et à l'ennui » fournissent des réponses courtes et synthétiques à des questions que les lecteurs sont susceptibles de se poser.

Sandra Kerzanet

Paris : De la Martinière Jeunesse, coll. Oxygène, 2003, 105 pages, 9 €.  
<http://www.lamartiniere.fr/groupe/jeunesse.htm> [dernière visite le 10/02/04]



## Les espaces santé jeunes

### Spécificité et pertinence des pratiques professionnelles

Dr Ketty Guilloux

Lieux d'information, d'écoute, d'évaluation et d'orientation destinés à faciliter l'accès des jeunes aux services de soins et à les sensibiliser à leur propre santé, plus de trente espaces santé jeunes fonctionnent actuellement dans l'Hexagone. La majorité d'entre eux bénéficient du soutien financier et de l'appui méthodologique de la Fondation de France, qui en a assez précisément cadré et modélisé les caractéristiques. Celle-ci a souhaité analyser leur fonctionnement, les pratiques des professionnels qui y exercent et leur inscription dans le réseau local par une enquête dont elle a confié la réalisation à un bureau d'études spécialisé en santé publique.

Après un panorama de l'implantation, des équipes et du public des dix-sept structures étudiées, les spécificités de leur fonctionnement sont décrites : indépendance, accès réservé aux jeunes, attention portée à l'aménagement des locaux et à la clarté de l'affichage de l'objet santé, souplesse dans les modalités d'accueil, haut degré de qualification des accueillants.

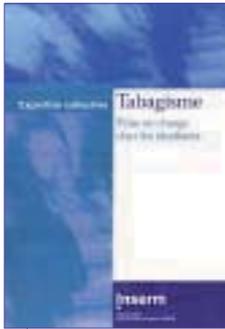
Les écarts de fonctionnement par rapport au cahier des charges de la Fondation de France sont soulignés.

Se posant clairement comme des lieux de prévention et se situant dans une approche de promotion de la santé conforme à la charte d'Ottawa, les espaces santé jeunes ont très majoritairement une approche pluridisciplinaire prenant en compte les dimensions somatiques, psychiques et sociales de la santé, et appuyée sur des principes tels que l'anonymat, la confidentialité, la prise en compte de la demande du jeune. Du point de vue des pratiques professionnelles, l'étude souligne la richesse apportée par la mutualisation des compétences et la mise en synergie de différents savoirs, mais aussi les difficultés liées à un fonctionnement collégial et parfois à une certaine imprécision dans le recrutement et la définition des profils. Le rôle fédérateur des espaces santé jeunes pour différentes actions de santé en direction des jeunes est souligné, même si leur inscription dans un tissu local plus ou moins dense d'associations et services dans ce domaine est parfois problématique. En conclusion, l'auteur exprime le vœu d'une reconnaissance de ces espaces au sein des politiques publiques. Des fiches décrivent l'historique, le fonctionnement et les acteurs des seize espaces santé jeunes.

Olivier Delmer

Paris : Fondation de France, 2003, 103 pages, 12 €.

Rubrique lectures coordonnée par le centre de documentation de l'INPES : [doc@inpes.sante.fr](mailto:doc@inpes.sante.fr)



## Tabagisme : prise en charge chez les étudiants

Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm)

Commandée à l'Inserm par la Mutuelle générale de l'Éducation nationale, cette expertise collective présente un état des lieux scientifique et médical argumenté pour concevoir une politique d'aide au sevrage tabagique chez les étudiants. En effet, si des données issues de plusieurs études réalisées en France indiquent que les étudiants fument moins que les non-étudiants, cette population paraît, en revanche, peu sensible aux mises en garde quant aux effets à long terme du tabac, dont la consommation est particulièrement banalisée dans ce milieu. Un groupe d'experts a procédé à une revue de la littérature disponible concernant l'épidémiologie et les caractéristiques sociodémographiques des fumeurs, les données sur le tabagisme chez les jeunes et les particularités de la population étudiante, les déterminants sociaux ou culturels de l'arrêt du tabac, les programmes et méthodes d'aide à l'arrêt du tabac, leur efficacité thérapeutique et leur évaluation économique. De cette analyse et des interventions de professionnels de santé – impliqués dans l'arrêt ou la prévention du tabagisme en France et dont les communications sont présentées en fin de rapport – découle une série de recommandations :

- en matière de prévention et d'information, lutte contre la valorisation du tabagisme et promotion des programmes communautaires au niveau des universités ;  
 - en matière de prise en charge, envisager le remboursement des aides au sevrage et faciliter l'accès aux consultations spécialisées et au soutien psychologique ;  
 - en matière de recherche, explorer l'utilisation des méthodes du « marketing social » dans la prévention, développer les recherches sur les effets pharmacologiques et psychologiques de la nicotine, sur les facteurs de risque, les approches différencielles des fumeurs et l'adaptation aux étudiants des méthodes existantes, étudier les facteurs de changement des pratiques des professionnels.

O. D.

Paris : Inserm, Expertise collective, 2003, 194 pages, 10 €.



## Les 13-20 ans et l'alcool en 2001 Comportements et contextes en France

Marie Choquet, Laure Com-Ruelle, Nicole Leymarie

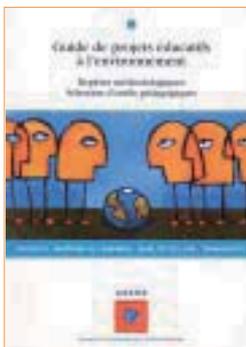
Cette enquête transversale étudie la prévalence de la consommation d'alcool par sexe et par âge chez les jeunes Français de 13 à 20 ans et son lien avec divers facteurs sociodémographiques, scolaires, comportementaux, relationnels et psychologiques. Du point de vue descriptif, l'enquête aborde le mode de consommation et sa fréquence, mais aussi les volumes moyens d'alcool consommés par mois. Le questionnaire utilisé dans le cadre de cette enquête est joint à l'ouvrage sous forme de fascicule mobile.

La partie consacrée aux attitudes et comportements des jeunes à l'égard des boissons alcoolisées indique que les garçons boivent trois fois plus que les filles et sont de plus en plus nombreux à en consommer régulièrement à mesure que l'âge augmente, alors que la consommation occasionnelle prévaut chez les filles. Globalement, les dangers liés à la consommation d'alcool semblent plutôt bien connus des jeunes. Le chapitre qui présente les facteurs associés à la consommation d'alcool indique que cette dernière augmente sous l'influence de la socialisation chez les garçons, alors que, chez les filles, ce sont plutôt les difficultés d'ordre psychologique qui sont à l'origine de cette augmentation. Les données recueillies au fil des enquêtes de l'Ireb sont comparées et indiquent une légère diminution de la proportion de consommateurs depuis 1996 chez les jeunes, et, parmi ceux qui consomment, une stabilité des volumes consommés. L'ouvrage comporte une bibliographie importante.

O. D.

Paris : Princeps éditions, Ireb 2003, 126 p.

[http://www.ireb.com/Les\\_jeunes\\_et\\_l\\_alcool\\_en\\_2001.pdf](http://www.ireb.com/Les_jeunes_et_l_alcool_en_2001.pdf)  
[dernière visite le 29/01/2004]



## Guide de projets éducatifs à l'environnement

Repères méthodologiques

Sélection d'outils pédagogiques : déchets, maîtrise de l'énergie, qualité de l'air, transports

Agence de l'environnement et de la maîtrise de l'énergie (Ademe)

Ce guide destiné aux formateurs, éducateurs et animateurs impliqués dans l'éducation à l'environnement est composé de deux parties. La première, intitulée repères méthodologiques, fournit des informations utiles pour élaborer et conduire des projets. La démarche de projet y est exposée pas à pas et illustrée de nombreux exemples. Un chapitre est consacré aux attitudes et aux principes guidant l'animation d'un dispositif pédagogique. Cette partie se clôt sur un répertoire des principaux acteurs et partenaires de l'éducation à l'environnement.

La deuxième partie est une sélection de 69 outils et dispositifs pédagogiques sélectionnés pour leur exemplarité parmi 600 références inventoriées.

Fabienne Lemonnier

Paris : Ademe, 2003, 172 pages, gratuit.

Diffusion restreinte sur demande écrite motivée : Ademe - 27, rue Louis-Vicat, 75737 Paris Cedex 15. Tél. : 01 47 65 20 00.

# Santé des enfants et des adolescents : propositions pour la préserver

**Tirant profit de plusieurs états des lieux et expertises collectives concernant la santé des enfants et des adolescents<sup>1</sup>, l'Inserm a élaboré des recommandations concernant la prévention de l'obésité, des troubles mentaux et du risque alcool chez les jeunes, dans le but de proposer des axes d'intervention sur ces thèmes en prévention et en éducation pour la santé.**

pour être très pertinentes, n'en sont pas moins prévisibles et plutôt imprécises dans leur mise en œuvre. Ces recommandations sont présentées dans la troisième partie, intitulée « Propositions d'actions pour la santé des jeunes »<sup>2</sup>.

Outre cet aspect très pratique, il est particulièrement intéressant de trouver rassemblées, dans un même ouvrage, des analyses très complètes de la littérature scientifique sur des sujets très circonscrits (première partie), et la présentation des programmes ou plans d'actions nationaux correspondants (deuxième partie). La mise en évidence, ainsi permise, des décalages ou des concordances entre les déterminants des comportements de santé établis par les études scientifiques, et la composition de ces programmes ou plans d'action nationaux, fait de cet ouvrage un support de formation très intéressant.

Cet ouvrage de l'Inserm fournit des informations extrêmement riches et de grande qualité sur les déterminants de la santé essentiels à connaître dans le champ de la prévention de l'obésité de l'enfant, des troubles émotionnels chez l'enfant et l'adolescent, et de la consommation d'alcool chez les jeunes. La présentation, très pratique, de protocoles d'actions dont les résultats d'évaluation sont connus représente une démarche extrêmement utile en tant que source d'inspiration et de réflexion pour les acteurs de terrain. En revanche, la présentation des programmes nationaux de santé reste institutionnelle et manque de recul critique. Enfin, les acteurs de terrain éprouveront sans doute quelques difficultés à s'approprier et donc à mettre en œuvre les recommandations des experts en ter-

mes d'actions pour la santé des jeunes ; à quelques exceptions près, ces dernières restent en effet à un niveau élevé de généralité et d'abstraction.

## Prévention de l'obésité

À titre d'exemple, le chapitre « Prévention de l'obésité de l'enfant en population générale », inclus dans la première partie, intitulée « Expertises collectives sur la prévention et l'éducation pour la santé des jeunes », commence par des données épidémiologiques sur la prévalence de l'obésité chez les enfants, et se poursuit par l'exposé des facteurs de risque de l'obésité de l'enfant regroupés en deux catégories : les aspects dits « nutritionnels » et le « rôle de l'activité physique ».

En ce qui concerne les déterminants « nutritionnels », on observe :

- le rôle protecteur de l'allaitement maternel ;
- l'influence de l'environnement familial et socioculturel dans l'apprentissage de la régulation alimentaire (adaptation des choix alimentaires aux besoins) ;
- l'absence de lien entre l'accroissement de la consommation de produits sucrés entre les âges de 2 et 8 ans et l'incidence de l'obésité ;
- l'absence de différence entre les enfants à risque d'obésité et les autres en ce qui concerne la préférence pour les aliments à densité énergétique élevée ;
- la corrélation entre le goût des enfants pour les aliments riches en lipides et leur consommation de lipides, avec l'indice de masse corporelle de leurs parents ;
- l'importance de l'accessibilité et de la disponibilité des aliments, ainsi que de la notion d'aliment familier ;
- les effets défavorables des stratégies

Ce document présente l'immense avantage d'avoir une visée opérationnelle qui s'exprime non seulement par l'identification des principaux facteurs de risque et facteurs protecteurs dans les problématiques étudiées, mais aussi par la présentation de plusieurs protocoles et programmes d'actions jugés particulièrement pertinents, incluant les modalités d'évaluation de l'efficacité de ces actions. Chaque tableau de présentation d'un protocole d'action informe ainsi, de manière synthétique et constructive, sur le(s) objectif(s) de cette action, sa(ses) population(s)-cible(s), son lieu, sa durée, les professionnels responsables de l'action (distincts des acteurs de l'action), les modalités de l'action, les outils, l'estimation de son coût, enfin le contenu du bilan de l'action, bien distingué de son évaluation. Ces tableaux, rassemblés dans les annexes de l'ouvrage, sont à mettre en lien avec des recommandations qui,

## • COMMUNIQUÉ •

éducatives fondées sur un contrôle destiné, par exemple, à favoriser la consommation de fruits et légumes et à limiter celle de sucreries, les aliments interdits devenant encore plus désirables et les aliments-récompenses, utilisés comme renforçateurs, voyant leur valeur affective augmentée ;

- la nécessité d'apprendre à l'enfant à ajuster sa prise alimentaire en fonction des signaux internes de faim et de satiété qui le renseignent sur ses besoins ;
- l'association entre obésité et apports énergétiques plus faibles au petit déjeuner, mais aussi la rareté de l'absence de petit déjeuner dans la population enfantine en France ;
- l'existence d'un lien faible entre le nombre quotidien de prises alimentaires et le bilan énergétique ou la régulation pondérale ;
- l'importance de la cinétique de la consommation des aliments, les enfants obèses mangeant plus vite et mastiquant moins que les enfants de poids normal ;
- le rôle majeur des émotions dans la prise alimentaire, dès le plus jeune âge dans les transactions nourricières entre la mère et son enfant ;
- le rôle considérable du stress psychosocial, de l'anxiété et de la dépression dans le développement de l'obésité, la prise alimentaire ayant un effet anxiolytique et régulateur de l'humeur.

Compte tenu de la nature des déterminants de l'obésité infantile mis en évidence au travers de ces résultats d'études, il est intéressant de constater que les actions du Plan national nutrition santé (PNNS) visant au moins partiellement à agir sur ces déterminants (l'obésité infantile étant l'un des thèmes les plus médiatisés en rapport avec ce plan), ont été mises en place plutôt tardivement. C'est en effet en 2004, alors que le PNNS est planifié de 2001 à 2005, que paraîtront un guide alimentaire destiné aux parents et des documents destinés aux médecins, relatifs notamment à l'allaitement maternel. À l'inverse, les actions d'ores et déjà mises en œuvre (omniprésence du message « fruits et légumes », destiné à la population générale, limitation des boissons et produits sucrés dans les distributeurs en milieu scolaire, soutien d'études-actions concernant des modifications

de comportements) n'apparaissent pas absolument centrales, selon l'expertise collective, dans une stratégie globale de prévention de l'obésité infantile. Il est dommage que les informations concernant les actions de terrain conduites dans le cadre du PNNS soient si peu valorisées dans l'ouvrage de l'Inserm : on y trouverait peut-être des interventions centrées sur l'apprentissage par les enfants de la régulation alimentaire, sur l'accroissement de l'accessibilité et de la disponibilité des aliments favorables à la santé, sur le rôle et la place de l'alimentation dans les relations parents-enfants, enfin sur une approche de l'acte alimentaire, qui s'inscrivent dans des actions de promotion de la santé mentale.

**Christine Ferron**

Directrice adjointe des Affaires scientifiques, INPES.

1. *Conférence nationale de santé de 1997, expertises collectives de l'Inserm sur les pathologies de l'enfant en augmentation, bilan des connaissances réalisé par l'Inserm sur les méthodes d'éducation pour la santé utilisées auprès des jeunes.*

2. *Par exemple, le groupe de travail recommande de sensibiliser les enfants et leur famille à la nécessité de prendre quotidiennement un petit déjeuner équilibré, « d'aménager l'environnement urbain afin de favoriser l'exercice physique de tous », « de proposer un module de formation en éducation à la santé aux enseignants en relation avec la promotion de la santé mentale », « de mettre en place des actions de prévention situationnelle des risques liés à la consommation d'alcool dans les lieux de fête », etc.*

L'expertise collective est une procédure d'évaluation des connaissances scientifiques existantes que l'Inserm propose à ses partenaires dans le domaine de la santé. Elle s'appuie sur les compétences d'un réseau regroupant de nombreuses équipes de recherche travaillant dans les champs de la biologie, de la médecine et de la santé (extrait du site [www.inserm.fr](http://www.inserm.fr) rubrique *Le partenariat* [dernière visite le 18 février 2004]).

**Pour plus d'informations :** Service commun d'expertise collective de l'Inserm - SC14 Directrice : Jeanne Étienne - Faculté de médecine Xavier-Bichat - 16, rue Henri-Huchard - 75018 Paris.  
Fax : 01.44.85.61.68.  
E-mail : [etiemb@bichat.inserm.fr](mailto:etiemb@bichat.inserm.fr)

Paris : Inserm, Coll. Expertise opérationnelle : de l'expertise collective à l'action, 2003 : 187 pages, 22 €

# Education Santé

## sommaire

n° 187 – février 2004

### Initiatives

**Santé, usages de drogues et réduction des risques**

par Patrick Trefois et Fabienne Hariga

**L'usage de drogues en Communauté française**

par Eurotox

**La Charte de la réduction des risques**

**Le généraliste et les accidents domestiques des enfants**

par Martine Bantuelle et Alain Levéque

**Les allégations de santé**

**« Une note pour chacun », des chansons pour parler de la maladie chez l'enfant**

par Joëlle Delvaux

### Réflexion

**Un acteur de terrain s'exprime**

par Jean-Claude Legrand

### Matériel

**Jette l'éponge**

coup de cœur de l'Outilthèque Santé

**L'enfant et le chien**

**« Bon appétit la santé », une action éducative sponsorisée à l'école maternelle**

par Christian De Bock

### Lu pour vous

**Le diabète comme acte de résistance**

par Véronique Janzyk

### Vu pour vous

**Psymages: l'audiovisuel en santé mentale au bout d'un clic**

par Françoise Kinna

### Brèves

Éducation Santé est un mensuel, réalisé avec l'aide de la Communauté française de Belgique – Département de la santé.

Pour recevoir un exemplaire de ce numéro : [education.sante@mc.be](mailto:education.sante@mc.be).

L'abonnement est gratuit en Belgique.

Pour l'étranger, le choix est laissé entre un abonnement pour un an (10 numéros) à 25 €, un abonnement pour deux ans (20 numéros) à 45 € ou un abonnement pour trois ans (30 numéros) à 60 €.

Nos références bancaires: Banque BACOB, rue de Trèves 25, B-1040 Bruxelles, Belgique. Compte 799-5524509-70 d'Infor Santé, chaussée de Haecht 579, 1031 Bruxelles, Belgique. RIB BACBBEBB. Code IBAN BE 60 7995 5245 0970.

Pour s'abonner en ligne ou consulter les articles parus dans la revue: <http://www.educationsante.be>

## ACTIVITE A HAUTS RISQUES



L'inactivité est une activité à hauts risques. Liée à une alimentation déséquilibrée, l'inactivité physique est un des principaux facteurs de risque de maladies cardio-vasculaires, de cancer, de diabète et favorise la prise de poids et l'ostéoporose... La solution : un minimum d'activité équivalant à trente minutes de marche rapide chaque jour et une alimentation conforme aux recommandations du Programme National Nutrition Santé\*.

NOTRE CORPS A FAIM  
DE SANTÉ

