

Antoine Flahault
présentera l'EHESP
le jeudi 5 juillet à 13h,
salle E 15 (1^{er} étage).

BILLET D'HUMEUR

Disease management :
qu'es-aquo ?

L'importation d'un concept, sans effort de traduction, n'est-elle pas le plus sûr moyen d'effrayer les professionnels que l'on veut entraîner dans une aventure nouvelle et de provoquer des mécanismes pavloviens de rejet avant tout examen approfondi ?

Le "disease management", dont il a été question hier lors d'une controverse, semble un cas d'école. Ce concept peut être perçu par certains comme la "vision anglosaxonne, mercantile et normative" de l'éducation thérapeutique du patient actuellement pratiquée en France, *a priori* plus émancipatrice. Il arrive dans notre pays avec de nombreux handicaps : il a été initié par les laboratoires pharmaceutiques, il utilise des techniques comportementales (notion de plateformes téléphoniques pour motiver le patient), et il affiche l'idée que la gestion de la santé peut échapper pour partie au médecin traitant. Les "importateurs" français de ce concept auraient été inspirés d'en proposer une explicitation utilisant des termes français, notamment s'il a vocation à faire évoluer en profondeur notre système de soins.

Claude Michaud

L'interdisciplinarité au cœur de la nouvelle école en santé publique

L'Université d'été accueille demain jeudi, le Professeur Antoine Flahault, administrateur provisoire de l'École des hautes études en santé publique (EHESP) créée, en France, par la Loi de santé publique d'août 2004 et le décret de décembre 2006. C'est un établissement à caractère scientifique, culturel et professionnel, au même titre que les universités. Comme il nous l'a confié, les instances de l'école – conseil d'administration, conseil des formations, conseil scientifique – sont en cours de constitution et devraient se réunir pour la première fois fin juillet ou début septembre.

Quelles vont être les missions de cette École et ses singularités par rapport à la précédente École nationale de santé publique (ENSP) à Rennes ?

L'EHESP a quatre tutelles (la santé, les affaires sociales, la recherche et l'éducation) et quatre missions : 1) assurer les formations professionnelles de l'administration de la santé, directeurs d'hôpitaux, corps d'inspecteurs et de contrôle ; 2) assurer l'enseignement supérieur en santé publique, en réseau avec les autres partenaires impliqués ; 3) contribuer aux recherches en santé publique ; et 4) développer les relations internationales dans le cadre des trois missions sus-citées. Les missions 2 et 3 sont tout à fait nouvelles par rapport à l'ENSP. La loi prévoit que cette dernière s'intègre en totalité dans l'EHESP.

On distingue souvent deux courants différents au sein de la santé publique : l'un issu des sciences médicales et quantitatives, qui a fortement inspiré la Loi de santé publique d'août 2004 ; l'autre d'inspiration plus participative, issu des sciences sociales et des approches communautaires. Vous-même qui êtes plus associé à la première de ces approches, quelle place comptez-vous réserver aux autres dimensions (terrain, proximité, promotion et éducation pour la santé) dans cette nouvelle EHESP ?

Votre question est tout à fait importante. Les grandes écoles de santé publique dans le monde aujourd'hui identifient, non pas seulement "deux courants", mais cinq domaines : les sciences de l'information, l'épidémiologie, la santé et l'environnement, le manage-

ment de la santé et les sciences humaines et sociales en santé. Le seul organisme d'accréditation qui existe aujourd'hui dans le monde (www.ceph.org), n'accrédite que les écoles qui ont su développer, de manière équilibrée, ces cinq domaines. Vous avez aussi raison de dire que je suis issu des domaines des sciences de l'information et de l'épidémiologie (je suis PU-PH de biostatistique - informatique médicale et technologie de la communication). En France, plusieurs unités mixtes de recherche ont été créées dans le domaine de l'épidémiologie et de la biostatistique (les deux écoles doctorales de santé publique du pays sont d'ailleurs quasi focalisées sur ces deux disciplines), mais très peu d'équipes existent en sciences humaines et sociales ou en environnement et santé, et encore moins en management de la santé. Notre mission prioritaire sera donc de soutenir tous les efforts autour de ces disciplines trop délaissées jusqu'à présent dans notre pays.

Dans le domaine des sciences humaines et sociales, l'économie ou le droit par exemple ne sont pas nécessairement à classer parmi les approches "d'inspiration participative". À l'inverse, l'épidémiologie nécessite le plus souvent une forte "dimension de terrain" qui n'est donc pas l'apanage des sciences sociales. Par ailleurs, c'est aussi l'interdisciplinarité que nous aurons envie de favoriser, en faisant travailler ensemble des structures sur des projets fédérateurs. L'interdisciplinarité est à la mode, mais dans un monde compétitif, soumis à l'évaluation par les pairs, elle ne va pas de soi. Il y aura des cultures à faire se rencontrer, des modèles à parta-

ger, des modes d'évaluation à trouver, des clivages à dépasser. Voilà les étapes qui nous attendent.



Vous faites référence à une nécessaire interdisciplinarité... mais entre disciplines universitaires reconnues (sciences humaines, économiques, statistiques, etc.). Quelle place pensez-vous accorder à des pratiques « moins nobles », ne faisant pas encore état d'un corpus universitaire reconnu, comme l'éducation pour la santé ou la promotion de la santé ?

Je ne partage pas le qualificatif de "moins nobles" que vous attribuez à l'éducation et à la promotion pour la santé. La santé publique n'est pas monodisciplinaire, et on a pu le voir à l'occasion de nombreuses crises sanitaires, y compris récemment lors de l'épidémie du Chikungunya à la Réunion : ce ne sont pas les épidémiologistes qui ont conduit la lutte antivectorielle, et à quoi bon parler de lutte antivectorielle tant que le tiers de la population (voire la moitié au début de l'épidémie) ne "croyait" pas que le

moustique était le vecteur responsable de la maladie. Les questions relatives à l'éducation pour la santé sont donc cruciales, elles sont souvent au centre des actions de santé publique. Il y a un véritable déficit de formation et de recherche dans ce domaine. Il est même particulièrement préoccupant de constater que l'éducation sanitaire, et plus généralement la santé publique dans ses différents aspects, sont peu enseignées au collège ou au lycée, alors que durant les vingt dernières années l'enseignement des sciences de la vie a été profondément transformé et renforcé en France.

En termes de recherche, je recommanderai pour ma part que l'EHESP s'implique et soutienne des programmes ambitieux d'évaluation rigoureuse des hypothèses dans le domaine de l'éducation ou de la promotion pour la santé. Je ne crois pas qu'il soit pertinent aujourd'hui d'opposer les approches, comme vos questions le suggèrent (les quantitatives contre les qualitatives, les sciences dures contre les sciences molles, les concepts intellectuels nobles contre des pratiques de terrains "roturières"). Ces oppositions me semblent contre-productives. L'alternative n'est-elle pas plutôt l'interdisciplinarité ? Ne faut-il pas, par exemple, oser davantage préconiser la conduite d'évaluations expérimentales de stratégies éducatives et promouvoir une "evidence based policy" (que l'on pourrait traduire "politique factuelle") en matière de santé publique ?

Propos recueillis par
Alain Douiller

TROIS QUESTIONS À ...

Philippe Grammont, représentant d'Alliance Maladies Rares



La conférence d'ouverture de l'Université d'été a théorisé la participation citoyenne dans les décisions de santé publique. Mais sur le terrain, en Franche-Comté, qu'en pensent les représentants d'usagers invités à s'exprimer auprès des professionnels de santé ?

Dans le domaine des maladies rares, le principal problème est qu'il y a peu d'usagers prêts à s'investir dans le milieu associatif et dans la représentation locale. Nombre d'entre eux arrivent à vivre plus ou moins tranquillement en consultant simplement leur médecin généraliste et ils n'ont pas envie de s'exprimer sur leur maladie. On comprend qu'il soit difficile pour certains d'être mis en avant avec un statut de malade. Je dis bien malade car j'estime que le terme patient sous-entend les

notions de patience et de passivité. Pour jouer ce rôle de représentant des usagers, il faut faire un certain chemin avec sa maladie, prendre du recul et être dans un état d'esprit constructif. Et puis, ce n'est pas toujours simple de se libérer en soirée pour prendre part aux réunions auxquelles on est invité. En ce qui me concerne, je participe en moyenne à trois-quatre réunions par semaine et j'assume pratiquement vingt-quatre heures sur vingt-quatre le rôle de délégué régional de l'AMR. Quand je ne peux pas répondre à une invitation, je me fais remplacer par un membre du Collectif interassociatif sur la santé (CIS).

Avez-vous le sentiment d'être écouté et aidé ?

Oui, en Franche-Comté, les choses ont bien avancé. Notre rôle au sein du Groupement régional de santé publique est bien respecté, et nos demandes sont relayées et prises en compte. Il y a, dans les instances où nous sommes invités, de nombreux défenseurs de la représentation des usagers. Pour ce qui concerne la vie de l'association, la Direction régionale des affaires sanitaires et sociales (DRASS) nous a accordé des moyens qui m'ont servi à créer un service d'accueil des mala-

dies rares dans les locaux du CIS au Centre hospitalier universitaire (CHU) de Besançon. On y reçoit des personnes nouvellement diagnostiquées qui sont à la recherche d'information et de contact. Les subventions que nous recevons nous permettent également d'organiser chaque année une journée d'échanges sur les maladies rares et une marche dans les rues du centre-ville de Besançon durant le week-end du Téléthon.

Les réunions dans les instances officielles ne sont-elles pas trop techniques pour les usagers ? Avez-vous des besoins de formation ?

Oui, c'est vrai que nous avons besoin d'être formés à certains sujets. L'Université d'été en santé publique est d'ailleurs très utile à cet effet. C'est la quatrième fois que j'y participe, à l'invitation de l'Urcam. Chaque année, la formation m'enrichit et m'enthousiasme. Les enseignements en éducation thérapeutique m'ont également permis d'avancer sur la création et l'animation du service d'accueil que j'ai ouvert au CHU. Cette année, j'apprécie plus particulièrement la possibilité qui m'est donnée de rapprocher mon point de vue associatif de l'aspect médical de l'éducation thérapeutique. J'ai déjà grappillé de nouvelles idées que je compte bien réutiliser avec des malades.

Propos recueillis par Philippe Moritz

ÉCHO DES MODULES

L'éducation en vadrouille

L'éducation pour la santé est le début d'un grand voyage. Les participants à ce module sont originaires de partout. Ils nous ont invités à découvrir leur pays, leur région, leur ville, leur culture, à travers le partage d'expériences professionnelles.

D'ouest en est, du nord au sud, nous avons erré, voire rêvé. Le voyage a commencé avec la découverte des petits revendeurs d'essence dans les rues de Cotonou. Il s'est prolongé à Ouagadougou, où nous a été rapporté le propos d'un jeune, réticent à l'utilisation du préservatif : "On ne mange pas la banane avec sa peau". Ce périple continue en France, dans plusieurs régions, aussi colorées et parfumées les unes que les autres. Nous avons découvert dans les Landes, un projet sur la vaccination, en Franche-Comté, une démarche expérimentale visant à repérer les adolescents en souffrance, et la création d'une épicerie solidaire à Bordeaux... Paris nous envoie quelques guides pour nous accompagner dans cette belle aventure. Les gens du module sont en quelque sorte des gens du voyage.

Pascal Baudier et Muriel Le Roux

Prudence et modestie

Il faut être extrêmement prudents et modestes dans l'interprétation des résultats d'une intervention. Pour preuve cet exemple d'un programme au Burundi, qui prévoyait, grâce à la mise en place d'un dispositif de dépistage du VIH sur un territoire, de dépister 1000 personnes. Dans le même temps, l'évêque du secteur concerné a décidé qu'avant tout mariage, les futurs époux devaient se faire dépister. Les résultats de l'action ont dépassé toutes les espérances : 5000 personnes dépistées ! Qu'en déduire sur la qualité de l'action ? Et qu'en aurait-on déduit si l'évêque avait, au contraire, interdit les dépistages ?...

Évelyne Baillon Javon

La communication : un maillon de la chaîne de promotion de la santé Communiquer dans le domaine de la promotion de la santé, c'est quoi exactement ? Informer ? Influencer ? Persuader ? Modifier des comportements ? Eclairer ? Effrayer ? Manipuler ? Stigmatiser ? etc.

Tout dépend, certes, des intentions de celui qui communique mais la communication n'est ni omnipotente ni autosuffisante. "Boire ou conduire, il faut choisir", mais celui (ou celle) qui exerce ce choix restera toujours la personne en situation de prendre le volant, chacun de nous en somme. On



l'éprouve chaque jour : connaître un danger, identifier un risque ne suffit pas à modifier un comportement, ce serait si simple...

Et pourtant les exemples sont nombreux : coucher les bébés sur le dos et non plus sur le ventre pour éviter le risque de mort subite, diffuser les moyens de se protéger des risques liés au soleil, dire et redire que les trithérapies ne rendent pas le virus du sida moins dangereux, etc. La communication participe pleinement à la promotion de la santé. Son pouvoir n'est cependant - et heureusement - pas sans limites.

La "magie communicationnelle" ne résiste pas (trop...) à l'épreuve du réel. La communication apporte sa pierre à la promotion de la santé comme à l'éducation pour la santé. Toute seule, elle ne peut rien. Améliorer les connaissances n'entraîne pas une modification immédiate et radicale des comportements. L'objectif de la communication dans la promotion de la

santé, c'est d'abord de travailler sur les représentations, d'informer sur des repères récemment identifiés et/ou consensuels, et sur la manière de les mettre en pratique.

La "com" peut aussi préparer l'opinion à l'évolution d'habitudes sociales. Les messages de la Prévention routière ont eu relativement peu d'effets sur la délinquance routière. En revanche, ils ont largement contribué à rendre acceptable, par l'opinion, l'installation des radars qui, eux, ont eu un impact réel sur les comportements.

La communication ne s'improvise pas. Il faut savoir se mettre à la place des gens que l'on souhaite atteindre. Être clair sur ce que l'on souhaite dire, ne pas se disperser - trop d'infos tue l'info -, identifier le(s) public(s) destinataire(s) du message, choisir le(s) média(s) le(s) plus pertinent(s), etc. Et oui, c'est un métier...

Communiquez ! Il en restera toujours quelque chose. Quel dommage si cela se limite à un trou dans un budget...

Bénédicte Rault-Roques

Plus de certitudes établies

Si nous avons aujourd'hui un accès facilité à des informations complexes, les

connaissances ont une durée de vie très courte. Il n'y a plus de certitudes établies sur des périodes longues. Est-ce un progrès ou un facteur de déstabilisation ? L'exemple le plus marquant est celui du traitement hormonal substitutif. Aucune femme de plus de 50 ans ne pouvait y échapper il y a quelques années. Actuellement, ce traitement est accusé d'induire le cancer du sein.

Les travaux en atelier organisés mardi matin au sein du module cancer ont permis aux participants de s'exprimer librement sur les débats scientifiques de la veille et de pointer le décalage entre le discours médical et le vécu au quotidien. Les progrès diagnostiques, thérapeutiques ne masquent-ils pas les réalités éternelles de la souffrance, de la qualité de la survie, de la mort imminente.

Marie-Françoise Mérentier

EN BREF

Un métier d'avenir...

- Quand je serai grand, je serai "motivateur de santé" !

- C'est quoi ça ?

- Tu travailles avec les gens, tous les gens d'une communauté, pour susciter chez eux l'idée et l'envie de prendre en main leur santé, individuelle et collective, et aussi de devenir acteurs, d'égal à égal avec les institutions sanitaires.

- Et ça existe un métier pareil ??

- Bien sûr ! Henri Naw Mbengue a débuté comme "motivateur de santé". C'était en 1996, à Ngueniene au Sénégal, une communauté rurale d'environ trois mille villageois. Bientôt des motivateurs de santé dans toute la francophonie ?

LE CHIFFRE DU JOUR

234

Il s'agit du nombre de votations (référendums) organisées en Suisse depuis 1980 dont une trentaine sur des questions de santé.

Devinette

Une jeune femme d'1,62m et 55 kg désire perdre 2 kg. Combien de temps ou de kilomètres doit-elle courir (vitesse d'environ 10 km/h). Réponse : environ 280 kilomètres ou 30 heures... et encore, elle ne perdra pas forcément au niveau des hanches !

" Arrête de te plaindre et nage ! "

Une ancienne nageuse témoigne de sa carrière, débutée à l'âge de 6 ans et terminée avant 14 ans, suite à de nombreuses blessures... Elle regrette que rien ne soit prévu pour les jeunes adolescents qui sont ainsi contraints de sortir du circuit alors que toute leur vie était rythmée par les entraînements et les compétitions.



Quelques chiffres

■ Mortalité infantile en Afghanistan

en 2001 : 165 pour 1 000 naissances vivantes en 2006 (après la mise en place d'un système d'accès aux soins de base) : 135.

■ En 2000, dans le cadre d'une étude, le ministère des Sports, a défini ainsi l'entraînement intensif :

- 6 heures par semaine pour les enfants de plus de 6 ans

- 10 heures par semaine pour les plus de 10 ans.

■ Marcher 15 mn par jour pour une personne âgée permet de réduire de 7 % le risque de maladie d'Alzheimer.

Le " Temps de l'Université d'été " est édité par l'Urcam de Franche-Comté et la Faculté de Médecine et de Pharmacie de Besançon (Université de Franche-Comté)

Responsable de la publication :

François Baudier - Urcam de Franche Comté

Rédacteur en chef :

Alain Douiller - Codes de Vaucluse

Rédacteurs :

Solène Boichat - Université de Franche-Comté,

Delphine Chaumont - Université de Franche-Comté,

Delphine Javaux - Urcam de Franche-Comté,

Claude Michaud - Urcam de Franche-Comté,

Philippe Moritz - Université de Franche-Comté.

Secrétariat de rédaction :

Marie-Frédérique Cormand - INPES

Photographe :

Georges Pannetton - Université de Franche-Comté

Création graphique et maquette :

Jean-Luc Bonvalot - Cres de Franche-Comté

Tirage : 400 exemplaires

Université d'Été Francophone en Santé Publique

Faculté de Médecine et de Pharmacie

Place St-Jacques - 25030 Besançon Cedex

Tél. : 03 81 66 55 75

E-mail : sboichat@univ-fcomte.fr

Site Internet : <http://www.urcam.org/univete/index.htm>

■ PORTRAIT EN FRANCOFONIE

Muriel Le Roux, messenger des gens du voyage

Éducateur spécialisé de formation, Muriel Le Roux est responsable du pôle animation prévention du Relais accueil gens du voyage de l'agglomération rouennaise. Cette association fait le lien entre les gens du voyage et l'administration. La mission du pôle dont elle est responsable : "Faire en sorte que les gens du voyage accèdent, dans les villes où ils sont situés, aux structures telles que les écoles, les lieux de loisirs et d'accueil de la petite enfance, les services de santé...".

Avant toute chose, elle tient à préciser ce que l'expression "gens du voyage" recouvre. Par définition, on désigne ainsi des personnes dont le statut est lié à l'habitat et/ou l'activité économique. La loi du 9 janvier 1969, relative à l'exercice des activités ambulantes et aux personnes circulant en France sans domicile ni résidence fixe, encadre ce mode de vie. Muriel Le Roux s'émeut qu'elle prévoie "l'obligation de faire viser, tous les trois mois, un carnet de circulation, sous peine d'amende !".

Elle déplore la précarisation croissante des gens du voyage : "Auparavant, ils parvenaient à faire vivre leur famille grâce à leurs activités artisanales. Aujourd'hui leur voyage se limite à un petit nombre d'étapes, sur des aires autorisées, en périphérie de grandes agglomérations où leur production ne trouve plus acquéreur. Leurs activités ne peuvent plus être leur unique source de revenus. Les gens du voyage se retrouvent dans des situations précaires et vivent du RMI."

Dans une société qui "territorialise" les droits et les services, les gens du voyage, dépourvus d'adresse, ont des difficultés évidentes d'accès à l'éducation (beaucoup sont illettrés), à la prévention en santé (sans emploi, aucun accès à la médecine du travail, sans école, pas



de messages relayés auprès des plus jeunes). Cette situation est aggravée par l'implantation des terrains aménagés pour leur accueil dans les villes : lorsqu'ils se sédentarisent provisoirement, les gens du voyage sont contraints de le faire très à l'écart du centre des villes et de leur offre de services.

Elle insiste sur le fait qu' "avant de se préoccuper de l'éducation à la santé, il est nécessaire d'offrir des conditions de vie et d'hygiène satisfaisantes". Le Relais accueil gens du voyage s'efforce de sensibiliser les collectivités territoriales, pour améliorer les conditions de vie de ces populations en aménageant les terrains. Il joue le rôle d'intermédiaire entre les gens du voyage d'une part, et les professionnels de santé et les travailleurs sociaux d'autre part. Les ponts jetés entre ces deux mondes qui se connaissent peu permettent ensuite de développer de véritables relations de confiance.

Muriel le Roux n'a pas l'ambition de mener à leur terme des projets mais simplement de favoriser l'émergence de partenariats qui permettront leur réalisation. Les exemples d'une permanence médicale sur un terrain aménagé, d'un centre de vaccination délocalisé du Conseil général, d'un atelier d'écriture qui a débouché sur la réalisation d'un petit livre... illustrent son action.

Lorsqu'on lui demande si elle parvient à faire entendre son message auprès des institutions, sa réponse est optimiste malgré l'ampleur de la tâche : "Les actions développées au niveau local ont une chance de faire progresser les conditions de vie des gens du voyage partout en France".

D'ailleurs, elle participe également, en tant qu'expert, à des instances nationales et notamment une commission de santé qui vise à mettre en avant toutes les difficultés concrètes rencontrées par ces populations.

Delphine Javaux