

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité
Secrétariat d'Etat à la Santé et aux Handicapés

Plan national d'éducation pour la santé

Janvier 2001

Plan national d'éducation pour la santé

Sommaire

Résumé

Le contexte p 4

Comment développer l'éducation pour la santé en France ?

La promotion de la santé
une nouvelle façon d'envisager la politique de santé p 5

L'éducation pour la santé : principes, objectifs et moyens d'action p 6

Propositions pour un développement de l'éducation pour la santé p 8

Trois axes de développement

1- La formation et la recherche p 10

Objectifs généraux
Etat des lieux
Propositions d'actions

2- L'éducation pour la santé, mission de service public p 16

Objectifs généraux
Etat des lieux
Propositions d'actions

3- L'éducation thérapeutique p 20

Objectifs généraux
Etat des lieux
Propositions d'actions

Un exemple : les maladies cardio-vasculaires p 22

Annexe I
composition du groupe de travail

Plan national d'éducation pour la santé

Résumé

Les données épidémiologiques, en particulier la morbidité évitable et la mortalité prématurée, les analyses du Haut Comité de santé publique, les recommandations des Conférences nationales de santé successives et les attentes exprimées lors des Etats généraux de la santé sont en faveur du **développement de la prévention, basé notamment sur l'éducation pour la santé.**

L'éducation appliquée à la santé a pour but que chaque citoyen acquière tout au long de sa vie les compétences et les moyens qui lui permettront de promouvoir sa santé et sa qualité de vie ainsi que celles de la collectivité.

L'objectif général de ce plan national est **que chaque citoyen ait accès à une éducation pour la santé de qualité**, quel que soit son statut social et professionnel, quel que soit l'endroit où il habite, quelle que soit l'école qu'il fréquente, quel que soit le professionnel de santé qu'il consulte.

Il comprend un programme ambitieux de **formation** des professionnels concernés, le développement de la **recherche**, la mise en place d'un véritable **service public d'éducation pour la santé** et la **valorisation de l'éducation thérapeutique.**

Grâce à la mise en œuvre de ce plan national, **les objectifs des programmes prioritaires de santé publique**, quel qu'en soit le thème – cancer, nutrition, contraception, tabac, alcool, sida, violence, exclusion... - **seront plus facilement atteints.** On pourra en effet s'appuyer sur un réseau structuré de compétences en éducation pour la santé, propre à mettre en œuvre les actions de qualité et de proximité indispensables à la réussite de ces programmes.

La **cohérence et la complémentarité** entre, d'une part, les actions de prévention et les actions de soins et, d'autre part, les actions nationales et les actions locales de promotion de la santé s'en trouveront ainsi renforcées.

Le contexte

Selon l'Organisation mondiale de la santé, le système de soins français est l'un des meilleurs au monde. Nous bénéficions également de la plus longue espérance de vie à la naissance après les Japonais. Pourtant, derrière ces chiffres flatteurs, se cache une réalité plus contrastée :

- des inégalités sociales et territoriales de santé qui paraissent d'autant plus injustes que l'état de santé moyen de la population s'améliore,
- une mortalité prématurée élevée,
- un taux de suicide qui augmente, notamment chez les jeunes,
- 7 000 à 8 000 morts par an sur les routes de France,
- 18 000 morts par an par accident domestique,
- 90 000 décès par an liés à la consommation d'alcool ou de tabac.

Dans tous ces cas, la France se situe dans le peloton de queue des pays industrialisés.

Comme l'a souligné le rapport du HCSP en 1996, il ne suffit pas de consacrer des moyens toujours plus importants aux services de soins pour promouvoir la santé d'une population. Il faut aussi développer la prévention, améliorer les conditions de vie et de travail, préserver l'environnement et prendre des mesures juridiques et économiques protectrices de la santé.

Et, pour que cette politique de prévention soit elle-même efficace, il est nécessaire que les citoyens adhèrent aux dispositions qui sont prises en faveur de leur santé, qu'ils en soient acteurs, qu'ils puissent participer aux décisions.

C'est à ce niveau qu'intervient l'éducation pour la santé puisqu'elle peut permettre à chacun :

- d'acquérir dès son plus jeune âge les aptitudes indispensables à la promotion de sa santé,
- de s'approprier les informations utiles sur la santé, les maladies, les traitements, les moyens de prévention...
- d'utiliser de manière optimale les services de santé,
- et de s'impliquer dans les choix relatifs à sa propre santé et à celle de la collectivité.

Comme pour la plupart des pays européens, seule une impulsion politique majeure peut favoriser le développement de l'éducation pour la santé, dimension trop longtemps sous-estimée de la santé publique.

C'est dans ce contexte que Dominique Gillot, Secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés, a demandé à un groupe de personnalités de « **proposer une série de mesures qui permettront dans les cinq prochaines années, de créer les conditions d'un développement durable de l'éducation pour la santé en France** ».

Le groupe, dont la liste figure en annexe I, s'est réuni en séance plénière à trois reprises d'octobre à décembre 2000 et plusieurs fois en sous-groupes. Le présent rapport rend compte de son travail.

Comment développer l'éducation pour la santé en France

La promotion de la santé : une nouvelle façon d'envisager la politique de santé

Selon les rapports sur la santé en France, publiés depuis 1994 par le Haut Comité de la santé publique, et selon les recommandations des Conférences nationales et régionales de santé, la politique de santé publique doit prioritairement s'attacher à :

- réduire les inégalités sociales et territoriales de santé,
- améliorer la prise en charge et la qualité de vie des personnes atteintes d'un handicap ou d'une maladie chronique dont le nombre s'accroît du fait du vieillissement de la population,
- prévenir les comportements et consommations à risques (accidents, suicide, alcool, tabac...), sources d'une morbidité évitable et d'une mortalité prématurée importantes.

Dans ce contexte, il apparaît que le système de soins, malgré ses remarquables prouesses techniques, ne peut contribuer seul à l'amélioration de la santé de la population. Il n'intervient ni sur les conditions socio-économiques ni sur l'environnement et n'exerce qu'une influence très modérée sur les habitudes de vie ou les comportements.

C'est dans ce sens que l'Organisation Mondiale de la Santé, en adoptant la charte d'Ottawa en 1986, a recommandé que toute politique de santé publique s'inscrive dans une véritable démarche de promotion de la santé, que l'on peut résumer ainsi :

- veiller à la mise en œuvre, dans tous les secteurs de la vie publique, de mesures respectueuses de la santé notamment en matière de législation, de fiscalité et d'organisation des services,
- créer des environnements, des conditions de vie et de travail exerçant une influence positive sur la santé,
- renforcer la démocratie sanitaire, c'est-à-dire la possibilité pour les individus et les groupes de participer aux décisions qui concernent la santé publique et donc leur propre santé,
- développer l'éducation pour la santé de tous les citoyens, quels que soient leur âge et leur état de santé,
- réorienter les services de santé pour qu'ils ne délivrent pas seulement des soins médicaux mais qu'ils facilitent et prennent en compte l'expression des personnes et des groupes en matière de santé, qu'ils participent à l'éducation pour la santé et qu'ils travaillent en partenariat avec les autres secteurs concernés par la promotion de la santé.

L'éducation pour la santé : principes, objectifs et moyens d'action

Le Plan national d'éducation pour la santé, présenté ici, est un des éléments permettant de s'inscrire dans une telle démarche de promotion de la santé.

L'éducation pour la santé, composante de l'éducation générale, ne dissocie pas les dimensions biologique, psychologique, sociale et culturelle de la santé.

Elle a pour but que chaque citoyen acquière tout au long de sa vie les compétences et les moyens qui lui permettront de promouvoir sa santé et sa qualité de vie ainsi que celles de la collectivité.

A ce titre, **l'éducation pour la santé est une mission de service public** intégrée au système de santé et au système d'éducation. Elle doit donc bénéficier de modalités d'organisation et de niveaux de financement appropriés.

Elle s'adresse à la population dans toute sa diversité avec le souci d'être accessible à chacun. Elle informe et interpelle aussi tous ceux qui, par leur profession ou leur mandat, exercent une influence sur la santé de la population, au travers des décisions qu'ils prennent ou des conduites qu'ils adoptent.

En privilégiant toujours une approche globale des questions de santé, **elle utilise des portes d'entrée variées** :

- des **thèmes particuliers** (la nutrition, le tabac, la contraception, les accidents, les vaccinations, l'accès aux soins, le sida, le cancer, les allergies...),
- des **catégories de population** (les jeunes, les femmes enceintes, les personnes âgées dépendantes, les personnes en situation de précarité...)
- des **lieux de vie** (la famille, l'école, le quartier, l'entreprise, l'hôpital, la prison...).

Un programme d'éducation pour la santé comporte des actions de trois natures différentes, articulées entre elles de façon cohérente et complémentaire :

- **des campagnes de communication**, d'intérêt général, dont l'objectif est de sensibiliser la population à de grandes causes de santé et de contribuer à modifier progressivement les représentations et les normes sociales,
- **la mise à disposition d'informations scientifiquement validées** sur la promotion de la santé, sur les moyens de prévention, sur les maladies, sur les services de santé..., en utilisant des supports et des formulations variés, adaptés à chaque groupe de population,
- **des actions éducatives de proximité** qui, grâce à un accompagnement individuel ou communautaire, permettent aux personnes et aux groupes de s'approprier des informations et d'acquérir des aptitudes pour agir dans un sens favorable à leur santé et à celle de la collectivité.

Les actions de communication et d'information, même combinées entre elles, ne constituent à elles seules un programme éducatif. L'éducation pour la santé, comme toute autre forme d'éducation, se fonde sur des relations humaines : elle nécessite des actions de proximité qui permettent un travail d'accompagnement, de cheminement avec les personnes concernées.

Construite à partir de l'identification et de la prise en compte des représentations, des croyances, des compétences préalables et des attentes de la population, la démarche éducative encourage et organise le débat entre les usagers et les professionnels du système de santé ou du système socio-éducatif. Elle permet à chacun de s'y impliquer et de faire les choix qui lui paraissent judicieux. Elle favorise ainsi l'autonomie et la participation des citoyens et donc le développement de la démocratie sanitaire.

En matière de communication médiatique, l'éducation pour la santé, dans tous les cas, s'interroge sur les ressorts qu'elle utilise, les sentiments ou les réactions qu'elle provoque et vérifie leur adéquation avec les objectifs éducatifs du programme. Elle évite de recourir à des procédés tels que la stigmatisation, l'injonction, la culpabilisation ou l'infantilisation qui vont à l'encontre des buts qu'elle poursuit, ou de délivrer à la population des messages de bonne conduite sanitaire définis par les seuls experts.

L'éducation pour la santé aide chaque personne, en fonction de ses besoins, de ses attentes et de ses compétences, à comprendre l'information et à se l'approprier pour être en mesure de l'utiliser dans sa vie. En ce sens, la vulgarisation et la diffusion des connaissances scientifiques ne suffisent pas.

En matière d'actions de proximité, l'éducation pour la santé utilise des méthodes et des outils validés favorisant l'expression des personnes et leur permettant d'être associées à toutes les étapes des programmes, du choix des priorités à l'évaluation. Elle est accessible à tous les citoyens et a le souci permanent de contribuer à réduire les inégalités sociales de santé.

L'éducation thérapeutique, ou éducation du patient, fait partie de l'éducation pour la santé.

Elle s'adresse aux personnes engagées dans une relation de soins et à leur entourage. Elle est intégrée aux soins et mise en œuvre par les différents professionnels de santé exerçant en ville ou à l'hôpital. Elle aide notamment les personnes atteintes d'une pathologie telle que le diabète, l'épilepsie, l'asthme ou le cancer à assumer au quotidien leur maladie et ses conséquences sur la vie personnelle, familiale, professionnelle et sociale, à gérer leur traitement, à prévenir les complications et les rechutes. Elle concerne également les personnes qui présentent certains facteurs de risque comme l'hypertension artérielle. Elle est aussi mise en œuvre dans des situations telles que la maternité ou la préparation à l'accouchement.

Les parents, les enseignants, les professionnels de santé, les travailleurs sociaux, les associations d'usagers ou les groupes d'entraide sont des acteurs naturels de l'éducation pour la santé.

Ils sont soutenus par des professionnels spécialisés qui les aident à situer le contexte et les valeurs dans lesquels s'inscrit cette démarche de santé, facilitent le travail en réseau, et apportent à chacun les conseils méthodologiques, les formations, la documentation et les outils pédagogiques dont il a besoin.

Propositions pour un développement de l'éducation pour la santé

Ces propositions tiennent compte de la création de l'Institut national de prévention et de promotion de la santé, prévue dans le projet de loi de modernisation du système de santé (annexe II).

Ce Plan national d'éducation pour la santé sera mis en œuvre dans les cinq années à venir.

s'articule autour de trois axes qui viendront renforcer les pratiques existantes :

- le développement des formations et des recherches en éducation pour la santé, y compris en éducation thérapeutique,
- la généralisation de l'éducation pour la santé de proximité, véritable mission de service public,
- la valorisation de l'éducation thérapeutique.

1- La formation et la recherche

Le Haut Comité de la santé publique a rappelé, en décembre 1998, qu'une éducation pour la santé de mauvaise qualité présente le risque non seulement d'être inefficace mais aussi d'avoir des effets contre-productifs : renforcement des inégalités, culpabilisation, rejet...

L'élaboration et la diffusion de référentiels de bonnes pratiques, la mise en œuvre de formations de plusieurs niveaux, d'études et de recherches accessibles aux différents intervenants en éducation pour la santé deviennent des priorités.

Dans ce domaine, la France peut utilement s'appuyer sur les travaux réalisés dans les autres pays européens et en Amérique du Nord.

2- L'éducation pour la santé, mission de service public

Aujourd'hui, la population ne bénéficie d'une éducation pour la santé de qualité que si elle a la chance de fréquenter telle école, tel médecin, tel quartier ou tel hôpital. Cette situation ne concourt pas à la réduction des inégalités. Elle peut au contraire les accroître.

L'éducation pour la santé doit s'exercer de manière équitable, permanente et cohérente sur l'ensemble du territoire. Elle doit bénéficier de financements suffisants et pérennes.

Des dynamiques et des compétences existent dans toutes les régions : il s'agit, d'une part, de mieux les identifier, de les renforcer et de veiller à leur inscription dans les politiques régionales de santé et, d'autre part, d'accroître l'articulation entre les programmes nationaux de communication et les actions éducatives de proximité.

Quant aux sources d'information sur la santé, elles se multiplient, utilisant les supports les plus variés : les documents produits par les institutions, les associations, l'industrie pharmaceutique et agro-alimentaire mais aussi la presse écrite, la télévision, la radio, l'internet... Dans ces conditions, il est difficile pour l'utilisateur de vérifier la qualité des informations qui lui sont délivrées. Il paraît donc utile que les pouvoirs publics donnent les moyens aux citoyens d'exercer leur esprit critique et d'identifier les informations scientifiquement validées.

3- L'éducation thérapeutique

Les examens et les traitements à visée préventive ou curative sont de plus en plus complexes : pour être efficaces, ils doivent être compris, acceptés et gérés au quotidien par les patients. D'où la nécessité pour les soignants de mettre en œuvre une éducation thérapeutique, c'est-à-dire d'aider les patients à développer ou acquérir les compétences qui leur permettront de devenir acteurs de leur guérison potentielle, de leur traitement ou, plus généralement, de leur santé.

Des études françaises et étrangères ont montré les bénéfices importants que l'on peut en attendre en termes de qualité de vie, d'efficacité des soins et de baisse des coûts financiers pour la collectivité.

Tous les patients dont l'état de santé le nécessite doivent pouvoir accéder à un programme structuré d'éducation thérapeutique.

Cela passe en premier lieu par une valorisation, y compris financière, de cette activité dans tous les lieux de soins, et par la formation des soignants.

1- La formation et la recherche

1-1- La formation

Objectifs généraux

L'éducation pour la santé est un ensemble de pratiques mises en œuvre par des professionnels issus de disciplines différentes et exerçant des métiers différents : enseignants, médecins, infirmières, pharmaciens, éducateurs, psychologues, assistantes sociales, conseillères en économie sociale et familiale, diététiciennes, masseurs kinésithérapeutes... Leur niveau de qualification en éducation pour la santé est en augmentation régulière depuis une dizaine d'années mais reste encore trop limité et **les offres de formation sont très insuffisantes par rapport aux demandes.**

Il paraît donc aujourd'hui nécessaire :

- **d'initier à l'éducation pour la santé tous les professionnels concernés** par cette activité, dès leur formation initiale,
- de permettre à tout prestataire de soins d'accéder, en formation initiale ou en cours d'emploi, à des **enseignements spécialisés en éducation thérapeutique,**
- de permettre à tout professionnel des secteurs sanitaire, social et éducatif d'accéder, en formation initiale ou en cours d'emploi, à des **enseignements spécialisés en éducation pour la santé,**
- de créer des **formations universitaires** de deuxième et troisième cycles spécialisées en éducation pour la santé.

Quel que soit le niveau de formation, les compétences à acquérir relèvent schématiquement des champs de la santé publique et des sciences humaines (sciences de l'éducation, de la communication, psychologie, sociologie, anthropologie). Ces deux domaines disciplinaires ne sont pas exclusifs l'un de l'autre mais complémentaires. Il est par conséquent souhaitable que les formations à l'éducation pour la santé et à l'éducation thérapeutique reflètent cette interdisciplinarité.

Etat des lieux

Plusieurs catégories de professionnels bénéficient déjà, dans leur formation initiale, d'un enseignement plus ou moins approfondi en éducation pour la santé. La plupart des Instituts de formation en soins infirmiers, certains Instituts universitaires de formation des maîtres, quelques écoles d'éducateurs ou d'assistantes sociales, des facultés de médecine ou de pharmacie, certaines filières de l'École nationale de santé publique offrent un tel enseignement. Néanmoins la situation est variable d'un endroit à l'autre et trop de professionnels sortent diplômés sans en avoir bénéficié.

En matière de formation continue, de nombreux stages existent, de durée et de qualité variables, sans que des procédures de qualité n'aient été suffisamment élaborées.

Au plan universitaire, le service de formation continue de l'université de Nantes a créé un Diplôme universitaire d'éducation pour la santé. Par ailleurs la formation en éducation pour la santé apparaît aujourd'hui dans deux filières : les sciences de l'éducation (licences, maîtrises, DESS) et la santé publique. Pour cette dernière, il s'agit essentiellement des licences et maîtrises en sciences sanitaires et sociales, de différents DESS, de quelques Diplômes d'université et, seulement pour les médecins, d'un Diplôme d'études spécialisées (DES de santé publique).

Dans la plupart de ces formations la part réservée à l'éducation pour la santé est très modeste. Chacune des deux filières a sa propre logique : en sciences de l'éducation, on se préoccupe surtout des processus pédagogiques, de l'application des modèles de changement de comportement, des méthodes de communication dans la perspective du développement de la personne. En santé publique, l'éducation pour la santé est plutôt présentée comme une modalité d'intervention parmi d'autres, dans une démarche planifiée d'amélioration de la santé collective.

Dans le domaine particulier de l'éducation thérapeutique, deux niveaux de formation sont recommandés par l'Organisation mondiale de la santé de la région Europe. Le premier vise à renforcer et améliorer les compétences éducatives des soignants. Le second permet à des professionnels de devenir coordinateurs ou formateurs en éducation thérapeutique. En France, il existe depuis quelques années une augmentation de l'offre pour le premier niveau de formation, surtout en faveur des infirmières. Quant au second niveau, seuls deux programmes existent à ce jour : un Diplôme universitaire d'éducation du patient organisé par l'Université de Lille en partenariat avec la Caisse régionale d'assurance maladie de Nord-Picardie et un DESS Formations en santé à l'université de Paris XII - Bobigny. Quelques autres formations universitaires abordent l'éducation thérapeutique dans un enseignement plus large d'éducation pour la santé.

Le Comité français d'éducation pour la santé utilise une classification équivalente pour les formations en éducation pour la santé : premier niveau pour les chargés de projet, deuxième niveau pour les conseillers méthodologiques ou les formateurs.

Propositions d'actions

1. **Intégrer un module de formation de base** en éducation pour la santé et/ou en éducation thérapeutique, associant théorie et pratique, **à la formation initiale de tous les professionnels concernés** :
 - médecins, pharmaciens, chirurgiens-dentistes,
 - infirmières, sages-femmes, masseurs-kinésithérapeutes, diététiciennes,
 - assistantes sociales, conseillères en économie sociale et familiale, éducateurs, psychologues,
 - enseignants, conseillers d'éducation, directeurs, inspecteurs et autres professionnels de l'Education nationale,
 - professionnels des activités physiques et sportives,
 - métiers enseignés à l'Ecole nationale de santé publique.

Pour chaque catégorie de professionnels, en tirant les enseignements de ce qui existe déjà, on définira au plan national un contenu de formation et les modalités de sa mise en œuvre. L'objectif est que cette formation de base soit généralisée dans les cinq ans à venir.

Dans cet enseignement, une place doit être accordée aux associations d'usagers.

2. Elaborer la première année un **cahier des charges des formations** de premier et de deuxième niveau en éducation pour la santé et en éducation thérapeutique.

Une commission nationale, réunissant des acteurs et des formateurs en éducation pour la santé et en éducation thérapeutique ainsi que des représentants institutionnels et d'associations d'usagers, rédigera ce cahier des charges.

3. Soutenir la mise en place **dans chaque région** d'au moins **une formation de premier niveau** dans un délai de deux ans, en éducation pour la santé d'une part, en éducation thérapeutique d'autre part.

Ces formations, d'une durée de 80 à 100 heures, associent théorie et pratique et peuvent être valorisées dans un plan de carrière. Elles sont dispensées par des organismes universitaires, publics, privés ou associatifs.

Les formations en éducation pour la santé s'adressent à tout professionnel du secteur sanitaire, social ou éducatif. Les formations en éducation thérapeutique s'adressent à tout prestataire de soins.

4. Soutenir la mise en place **dans chaque région** d'au moins **une formation de deuxième niveau** dans un délai de cinq ans, en éducation pour la santé et promotion de la santé d'une part, en éducation thérapeutique d'autre part.

Ces formations sont universitaires, sanctionnées par un diplôme de deuxième ou troisième cycle, accessibles en formation continue. Elles peuvent être complétées par une formation à la recherche (DEA et doctorat).

5. **Favoriser l'implication, dans les formations universitaires, de professeurs et maîtres de conférence « associés »**, praticiens de l'éducation pour la santé et de l'éducation thérapeutique, garantissant l'adéquation nécessaire avec le milieu professionnel et facilitant l'insertion ultérieure des personnes diplômées.
6. Inscrire l'éducation pour la santé et l'éducation thérapeutique parmi les **thèmes prioritaires de formation médicale continue** pendant au moins cinq ans.

1- La formation et la recherche

1-2- La recherche

Objectifs généraux

Les premiers programmes d'éducation pour la santé ayant été conçus selon une perspective épidémiologique et médicale, les recherches effectuées dans ce domaine ont surtout utilisé des méthodes quantitatives et quasi expérimentales. Depuis quelques années, ces techniques de recherche sont remises en question. Les essais randomisés contrôlés, souvent présentés comme la méthode idéale, se révèlent inadaptés à la recherche en éducation pour la santé. En effet, l'objectivation des procédures et des résultats sur laquelle ils reposent est en décalage avec une conception globale de la santé qui prend en compte les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux et qui s'intéresse simultanément aux données objectives et subjectives. Les tentatives d'objectiver le bien-être ou la qualité de vie ont par exemple montré les limites de telles démarches.

Ces méthodes, qui cherchent à établir des liens simples de cause à effet, sont inadaptées à la complexité des facteurs influençant les comportements individuels, l'exposition au risque et la capacité des individus et des communautés à modifier leur environnement.

La recherche en éducation pour la santé et en éducation thérapeutique doit donc être **interdisciplinaire** et recourir plus souvent aux méthodes qualitatives des sciences humaines (études de cas, ethnographies, recherches-actions...), utilisées seules ou associées aux méthodes épidémiologiques quantitatives.

De plus, elle doit non seulement s'orienter vers les axes définis comme pertinents par les chercheurs mais aussi répondre aux besoins des praticiens et des représentants institutionnels qui fixent les orientations et financent les programmes d'éducation pour la santé. Il faut donc consolider les liens entre ces trois types d'acteurs, créer des lieux et des temps de concertation et rendre accessibles à chacun les résultats des recherches.

La recherche permettra d'une part d'améliorer les pratiques (recherche appliquée) et d'autre part de faire progresser les connaissances théoriques (recherche fondamentale).

La **recherche appliquée** doit se développer dans trois domaines :

- étude des besoins d'éducation pour la santé dans différents groupes de population,
- analyse des processus éducatifs mis en œuvre dans les programmes, permettant d'élaborer progressivement des modèles et des méthodes d'intervention adéquats,
- évaluation des effets des programmes.

Elle doit dépasser les données épidémiologiques, les connaissances acquises par la population et les aspects économiques pour s'intéresser aux conséquences psychosociales des programmes mis en œuvre, à la mobilisation des différents acteurs et à tous les facteurs objectifs et subjectifs qui exercent une influence sur la santé.

La **recherche fondamentale** doit principalement s'attacher à décrire avec précision des situations de vie pour comprendre plus finement le système complexe d'interactions qui unissent les individus et les communautés à leur environnement et la façon dont ces interactions exercent une influence sur la santé.

Par ailleurs, une procédure permanente de mise à jour des connaissances doit être instaurée. L'organisme qui assumera cette fonction fera une revue critique des recherches effectuées dans le champ de l'éducation pour la santé et de l'éducation thérapeutique, rédigera des synthèses qu'il mettra à la disposition de tous et encouragera les équipes à publier leurs travaux sous des formes adaptées aux différentes catégories d'acteurs (chercheurs, praticiens et décideurs).

Etat des lieux

Dans le domaine de la recherche, si la santé publique est le parent pauvre de la médecine, l'éducation pour la santé est celui de la santé publique :

- seules quelques unités de l'Inserm et du CNRS travaillent marginalement dans ce secteur,
- il n'y a pas en France de tradition universitaire en éducation pour la santé (une seule Unité propre de recherche de l'enseignement supérieur spécialisée en éducation thérapeutique existe, à l'université de Paris XIII-Bobigny).

Pour que la recherche se développe, il faut d'une part confier des fonds à un organisme administrateur qui établira un programme de recherche, attribuera des bourses et lancera des appels d'offres, d'autre part donner à un organisme opérateur la mission d'animer la recherche, c'est-à-dire de solliciter des équipes, d'imaginer des collaborations institutionnelles, d'organiser des séminaires, de permettre le dialogue entre chercheurs, praticiens et décideurs, d'aider les équipes à publier leurs travaux, de diffuser largement les résultats, etc. Il faut aussi que les recherches en éducation pour la santé ou en éducation thérapeutique soient valorisées au plan professionnel et prises en compte dans les déroulements de carrière.

Quels sont les organismes qui peuvent assumer ces fonctions ? En France comme ailleurs, les institutions telles que l'Inserm et le CNRS ont peu d'expérience de la recherche stratégique ou appliquée :

- le Royaume Uni a préféré créer, à côté du Medical Research Council, une Division de recherche et développement au sein même du Service national de santé ;
- de la même façon, le Québec a constitué un réseau de recherche en promotion de la santé, soutenu par le Ministère de la santé, en partenariat avec le Conseil de la recherche en sciences humaines.

En France, on pourrait sans doute confier l'administration d'un tel fonds de recherche à la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques : la Mission interministérielle de recherche et d'évaluation, son prédécesseur, a en effet montré sa capacité à gérer des recherches interdisciplinaires appliquées.

Le Comité français d'éducation pour la santé ou le futur Institut national de prévention et de promotion de la santé pourrait également assumer cette mission à condition d'ouvrir son Conseil scientifique aux principaux autres organismes de recherche. Il est par ailleurs l'organisme le mieux à même d'assumer la fonction d'animateur de la recherche.

Propositions d'actions

1. **Créer un fonds de recherche** avec une dotation budgétaire progressive sur cinq ans, débutant à cinq millions de francs (5 MF) la première année pour atteindre vingt-cinq millions de francs (25 MF) la cinquième année.

Ce fonds sera géré par un organisme administrateur qui disposera d'un budget de fonctionnement approprié. Il sera doté d'un conseil scientifique représentant les diverses sensibilités, qui définira la politique et la stratégie de recherche, en privilégiant notamment l'aspect interdisciplinaire des projets et des équipes.

2. **Confier au CFES puis au futur Institut national de prévention et de promotion de la santé la mission d'animer la recherche** en lui attribuant un budget de fonctionnement approprié.
3. **Planifier et budgéter une évaluation externe**, nationale et internationale, de cette stratégie de développement de la recherche après deux ans et demi et après cinq ans de fonctionnement.
4. En coordination avec le Ministère de la recherche et le Ministère de l'Education nationale, **désigner l'éducation pour la santé et l'éducation thérapeutique comme champs prioritaires de recherche** avec politique d'appel d'offres et intégration au processus de labellisation des Unités propres de recherche de l'enseignement supérieur.
5. **Encourager la création d'unités Inserm travaillant sur les problématiques d'observance thérapeutique et d'unités Inra s'intéressant aux comportements alimentaires**, les unes et les autres s'associant aux équipes universitaires impliquées dans l'éducation pour la santé et l'éducation thérapeutique.
6. **Créer une ou plusieurs écoles doctorales** dédiées à l'éducation pour la santé et à l'éducation thérapeutique.
7. **Encourager les échanges et les collaborations entre les chercheurs français et leurs homologues étrangers.**

2- L'éducation pour la santé, mission de service public

Objectifs généraux

Pour promouvoir la santé de la population, il est aujourd'hui indispensable de rendre accessible à tous, au même titre que les soins, une éducation pour la santé de qualité :

- faciliter le développement d'actions de proximité dans les quartiers et les villages, dans les écoles, les structures d'aide à l'insertion, les centres de formation professionnelle et les entreprises, dans les prisons, dans les établissements de santé, sur des thèmes variés (tabac, alcool, drogue, hygiène, alimentation, violence, accès aux soins...),
- soutenir la participation des habitants, des usagers, des élèves, des employés, etc. à l'élaboration et à la mise en œuvre de ces actions,
- encourager les acteurs locaux à inscrire leurs initiatives d'éducation pour la santé et de promotion de la santé dans des projets concertés.

Les actions à mettre en œuvre doivent répondre aux trois critères fondamentaux d'une mission de service public :

- l'égalité d'accès géographique, avec des services dans chaque bassin de vie,
- la continuité, autrement dit des mesures inscrites et financées dans la durée,
- et la qualité des actions mises en œuvre.

Les compétences et les dynamiques locales existent : il s'agit de leur donner les moyens politiques, institutionnels, organisationnels et financiers nécessaires au développement de leurs actions.

Il faut non seulement leur fournir des budgets mais aussi les aider à s'inscrire dans une politique régionale et locale, à travailler en partenariat et mettre à leur disposition un soutien méthodologique, des outils pédagogiques adaptés et la possibilité de vérifier la qualité scientifique des informations sur la santé véhiculées par les différents médias.

Etat des lieux

En terme d'organisation

De nombreuses structures existent : le réseau généraliste du Comité français d'éducation pour la santé (comités régionaux et départementaux), les services de l'Assurance maladie et de la Mutualité, les Comités d'éducation à la santé et à la citoyenneté de l'Education nationale, les services des collectivités territoriales, les structures et associations dédiées à un public ou à un thème (Centres d'information et de ressources sur les drogues et les dépendances, Comités départementaux et régionaux de prévention de l'alcoolisme, Ligue contre le cancer, Centres régionaux d'information et de prévention du sida...).

Les financements alloués à ces structures augmentent progressivement. Ils proviennent de sources multiples : l'Etat (à partir de plusieurs lignes budgétaires), l'Assurance maladie, les collectivités territoriales, les institutions européennes, des partenaires privés...

Les Programmes régionaux de santé, les Programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins et les Projets académiques comportent de nombreuses actions d'éducation pour la santé et de promotion de la santé.

Néanmoins l'ensemble des acteurs souffre d'un manque de légitimité (non-reconnaissance des compétences), d'un manque de stabilité (course aux financements) et d'un manque de cohérence (compétition entre les structures).

En terme d'actions

Il existe une grande variabilité des actions menées au plan local : actions mises en œuvre par différentes institutions, parfois avec la participation des personnes concernées, parfois sans ; actions militantes menées par des collectifs d'habitants, des associations ou des professionnels, parfois avec méthode, parfois sans.

Généralement les programmes nationaux descendent sur le terrain, sans concertation préalable.

L'importance des dossiers à fournir par les acteurs locaux est trop souvent sans commune mesure avec la faiblesse des moyens sollicités et les délais d'obtention des subventions sont décourageants.

Des expériences de programmes de santé existent au niveau d'un territoire, d'une entreprise, d'un établissement scolaire, hospitalier ou pénitentiaire. Ici et là des organisations locales ont vu le jour : conférences locales de santé, villes et villages en santé, écoles en santé, hôpitaux promoteurs de santé etc. Ces démarches sont peu valorisées.

Il existe cependant une évolution positive avec la mise en place récente d'ateliers-santé dans le cadre des Programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins et dans celui de la Politique de la ville et le développement de l'éducation pour la santé à l'école.

Propositions d'actions

1. Elaborer des schémas régionaux d'éducation et de promotion de la santé

Ces schémas seront élaborés par les Directions régionales des affaires sanitaires et sociales, en étroite collaboration avec les Rectorats, et en concertation avec l'ensemble des partenaires concernés : Agence régionale d'hospitalisation, Union régionale des caisses d'assurance maladie, Union régionale des médecins libéraux, collectivités territoriales...

Ils indiqueront pour le niveau régional (centres de ressources), pour le niveau départemental (fonction d'animation et de relais) et pour le niveau de proximité (services au public) :

- la nature et l'importance des services requis (communication, information, documentation, accompagnement méthodologique, actions de proximité, formation, évaluation, recherche),
- les compétences nécessaires,
- les ressources financières,
- la répartition géographique,

- les modalités de complémentarité et de coopération, d'animation du réseau régional des services d'éducation pour la santé et de promotion de la santé,
- les relations avec l'Institut national de prévention et de promotion de la santé.

Ils seront élaborés à partir d'un bilan quantitatif et qualitatif des structures, associations, et dispositifs qui existent, notamment dans le réseau du CFES : champs d'action, implantation avec mise en évidence des populations mal desservies, types de services assurés, compétences existantes et à développer, budgets, complémentarités, coopérations ou concurrences. Des objectifs de services à fournir seront alors établis pour chaque niveau (régional, départemental et de proximité), en concertation avec les structures concernées, et des propositions de réorganisation seront faites : créations, transformations, développement, regroupements de structures, mise en réseau...

Le schéma régional sera approuvé par le Comité régional des politiques de santé (ou par le Conseil régional de santé lorsqu'il existera) puis fixé par arrêté du Préfet de région (si ces Schémas font l'objet d'un texte réglementaire).

La révision des schémas régionaux aura lieu au moins une fois tous les cinq ans.

2. Etablir des **conventions pluriannuelles d'objectifs et de moyens** avec les structures de promotion de la santé et d'éducation pour la santé.

Ces conventions mentionnent :

- les actions de communication, d'information, de promotion de la santé, notamment dans le cadre des Programmes nationaux et régionaux de santé, des Programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins et des Projets académiques,
- les services rendus par la structure en termes de formation, de documentation, d'accompagnement méthodologique, etc.,
- les modalités de coopération avec les autres institutions, établissements ou associations,
- les financements alloués,
- le système d'évaluation.

Elles sont élaborées sous l'autorité du Préfet de région, après avis du Comité régional des politiques de santé. Elles sont signées par chacun des financeurs publics et garantissent aux structures concernées une enveloppe budgétaire pérenne, couvrant leurs frais de fonctionnement, renouvelée chaque année par tacite reconduction. Elles peuvent faire l'objet d'avenants.

3. **Créer une collection de guides d'éducation pour la santé remis à tous les élèves** à trois moments importants de la vie scolaire : l'entrée à l'école élémentaire, l'entrée au collège et l'orientation professionnelle ou l'entrée au lycée.

Ces ouvrages contiendront des informations, des explications et des conseils adaptés, dans leur contenu et leur approche, à l'âge de l'enfant ou de l'adolescent et l'inciteront à s'impliquer dans les questions relatives à sa propre santé et à celle de la communauté.

Parallèlement, on engagera les parents, les enseignants, les médecins et infirmières de l'Education nationale à utiliser ces guides avec les élèves.

4. Mettre en place des **guichets régionaux uniques** pour faciliter le parcours administratif et financier des porteurs de projets.

Il s'agit de passer d'une logique de financement par institution (voire, pour l'Etat, par ligne budgétaire) à une logique de financement par projet et répondant aux besoins de chaque bassin de vie. Les bailleurs de fonds (administrations, collectivités, organismes d'assurance maladie) se concertent dans le cadre du Comité régional des politiques de santé, sous l'égide du Préfet de région, déterminent le dispositif commun pour étudier les projets (dossier, secrétariat, procédures d'instruction) et orientent les dossiers de qualité vers les sources de financement les mieux adaptées.

5. Créer des **banques de micro-projets** pour permettre à des groupes d'habitants, d'enseignants, de parents d'élèves, etc., en particulier dans les quartiers en difficulté, de réaliser rapidement des projets ne demandant qu'un investissement limité (par exemple inférieur à 5 000 francs).

Cette mission peut être confiée à certains services du réseau régional d'éducation pour la santé et de promotion de la santé : ils sont alors en mesure de fournir à la fois des conseils méthodologiques, des outils pédagogiques et, par délégation, les moyens financiers nécessaires.

6. **Soutenir le développement d'organisations locales** qui visent à promouvoir la santé et à faciliter la participation des habitants ou des usagers : conférences locales de santé, programmes territoriaux de santé, ateliers-santé, réseaux de villes, d'écoles, d'hôpitaux ou d'entreprises promotrices de santé.

A partir d'un bilan de l'existant au niveau régional et d'une synthèse nationale, il s'agira de financer des outils d'aide au développement : bulletins de liaison, centres de documentation, boîtes à outils, répertoires de projets, conseils au démarrage, rencontres, colloques, formations de responsables de projets...

7. **Créer au niveau national et diffuser largement**, auprès de la population et des praticiens de l'éducation pour la santé, **un outil d'analyse des sources d'information en santé** les aidant à vérifier la validité scientifique des informations auxquelles ils ont accès.

3- L'éducation thérapeutique

Objectifs généraux

De nombreuses études scientifiques ont montré l'intérêt d'intégrer l'éducation thérapeutique à la prise en charge des patients atteints de maladie chronique : les bénéfices portent sur l'efficacité des traitements, sur la qualité de vie des patients et sur les dépenses de santé.

Actuellement, les pratiques dans ce domaine sont basées sur le volontariat de soignants, et donc hétérogènes et non systématiques.

Les objectifs sont donc de **permettre à tous les patients dont l'état de santé le nécessite d'avoir accès à un programme structuré d'éducation thérapeutique** et de **renforcer la fonction éducative** des prestataires de soins.

Cela nécessite :

- de développer la recherche dans ce domaine et d'accroître les possibilités de formation pour les soignants (*voir le chapitre précédent*),
- de donner un poids plus important à l'éducation thérapeutique dans les procédures d'accréditation des établissements de soins et de nomination des chefs de service,
- de créer des mécanismes de valorisation financière de cette activité, en ville et à l'hôpital.

Etat des lieux

Même si l'éducation thérapeutique se pratique depuis de nombreuses années, en secteur libéral et surtout à l'hôpital, en particulier dans les services de diabétologie et de pneumologie, cette activité reste le plus souvent ponctuelle et liée au dynamisme de certains professionnels militants et motivés. L'absence d'un cadre politique général et de modalités de financement entravent considérablement son développement.

Il existe pourtant un ensemble d'expériences, plus ou moins récentes, peu articulées entre elles, qui se déroulent :

- à l'échelle d'un établissement hospitalier,
- dans certains services qui tentent souvent de se décroïsonner et de créer des unités transversales d'éducation thérapeutique,
- au sein de réseaux qui associent les professionnels de la ville et de l'hôpital,
- hors les murs de l'hôpital, dans le cadre d'associations animées par des professionnels et/ou des patients.

L'Anaes a introduit l'éducation thérapeutique dans son guide d'accréditation des hôpitaux en la présentant comme l'un des critères de qualité des soins, ce qui constitue déjà un levier important pour le développement de cette activité, et certaines structures ressources offrent aux soignants des compétences dans ce domaine (comités régionaux et départementaux d'éducation pour la santé, instituts de formation professionnelle...).

Comme cela a été mentionné dans le premier chapitre, les dispositifs de formation et de recherche restent insuffisants et les modalités de collaboration avec les partenaires de l'industrie pharmaceutique et agro-alimentaire, très présents dans ce domaine, restent floues.

Propositions d'actions

1. **Créer des modalités spécifiques de financement de l'éducation thérapeutique** adaptées aux établissements de santé, à la médecine de ville et aux réseaux de soins.

Ce dispositif concernera aussi bien les maladies chroniques que des pathologies aiguës et des situations transitoires, comme la grossesse, nécessitant une forte implication des patients dans les soins curatifs et préventifs.

Au terme du plan, les activités éducatives seront financées à condition d'être mises en œuvre :

- par des professionnels ayant au moins bénéficié d'une formation de premier niveau ou ayant acquis une expérience reconnue en matière d'éducation thérapeutique,
- dans des structures (établissements ou réseaux) accréditées par une commission nationale ou régionale.

En préalable, il est indispensable d'établir une typologie des activités d'éducation thérapeutique de groupe. Ce travail est en cours de réalisation par la Direction de la sécurité sociale, la Direction des hôpitaux et de l'organisation des soins et la Caisse nationale de l'Assurance-maladie.

2. Faire de l'éducation thérapeutique un **critère important de la procédure d'accréditation des établissements de santé**.

Il est important que l'éducation thérapeutique soit prise en compte dans les procédures d'accréditation des services, des établissements et des dispositifs de soins concernés par cette activité, en particulier pour ceux prenant en charge des patients atteints de pathologies chroniques.

3. **Rendre systématique en France, dans les deux ans, la possibilité d'accéder à une éducation thérapeutique pour les adultes diabétiques et les enfants ou adolescents asthmatiques.**

La circulaire du 4 mai 1999, relative à l'organisation des soins pour la prise en charge du diabète de type 2, le prévoit. Pour ce qui concerne les enfants et adolescents asthmatiques, on peut s'appuyer sur les nombreuses structures hospitalières, libérales et climatiques qui pratiquent déjà l'éducation thérapeutique.

La systématisation de l'éducation thérapeutique dans ces deux domaines permettra de tester les modalités financières de prise en charge de cette activité. Une extension aux autres situations de santé qui le nécessitent sera mise en œuvre dans les trois années suivantes.

4. Tenir compte progressivement, pour la **nomination des enseignants-chercheurs en médecine et en chirurgie**, de leurs travaux et publications portant sur l'éducation thérapeutique, la pédagogie dans la relation soignant/soigné, la formation des professionnels...

Un exemple : les maladies cardio-vasculaires

Les maladies cardiovasculaires sont aujourd'hui en France la première cause de mortalité. Elles sont favorisées par les antécédents familiaux mais aussi par une alimentation trop riche en graisses, le manque d'exercice physique, le tabagisme, la consommation excessive d'alcool, l'hypertension, l'excès de cholestérol dans le sang et le diabète, autant de facteurs accessibles à une démarche d'éducation pour la santé, dont les objectifs sont de :

- permettre aux enfants d'acquérir dès leur plus jeune âge des habitudes alimentaires favorables à la santé et leur donner le goût de l'exercice physique,
- aider les adolescents à ne pas fumer et à ne pas trop boire d'alcool,
- inciter les adultes à surveiller leur tension artérielle, leur taux de cholestérol et leur glycémie et les accompagner, s'ils le désirent, dans la modification de certains comportements à risques,
- améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'hypertension artérielle ou de diabète, en les aidant à suivre quotidiennement les traitements prescrits et les conseils délivrés par les soignants.

L'ensemble de ces actions d'éducation pour la santé viendrait ainsi compléter les remarquables progrès techniques accomplis ces dernières décennies dans le diagnostic et le traitement des maladies cardiovasculaires.

Voici, à titre d'exemples, ce que l'on pourra observer au terme des cinq années d'application du Plan national d'éducation pour la santé :

1. Grâce à l'existence d'un réseau structuré de compétences en éducation pour la santé, un programme national de prévention du tabagisme et de l'alcoolisme est mis en œuvre sur l'ensemble du territoire :
 - des coffrets pédagogiques sont disponibles dans tous les établissements scolaires, les équipes éducatives sont formées à leur utilisation, et le réseau « Lycée sans tabac » intègre déjà la moitié des établissements,
 - les médecins généralistes et les pharmaciens disposent des outils nécessaires pour inciter leurs patients à arrêter de fumer ou à réduire leur consommation d'alcool,
 - toute personne hospitalisée, pour quelque raison que ce soit, reçoit une information sur les ressources locales en matière d'aide au sevrage tabagique ou alcoolique,
 - un concours récompense dans chaque région les entreprises et les commerces les plus engagés dans la lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme,
 - les professionnels sanitaires et sociaux, organisés en réseau, ont mis en place un dispositif d'accompagnement des personnes socialement démunies admises aux urgences des hôpitaux pour des problèmes liés à l'alcool,
 - l'Institut national de prévention et de promotion de la santé assure la coordination et l'évaluation du programme national avec le concours de ses correspondants régionaux et départementaux.
2. Les municipalités qui veulent mettre en place un programme d'éducation nutritionnelle et améliorer la qualité des repas servis dans les écoles et les maisons de retraite trouvent localement les ressources nécessaires (conseils méthodologiques, documentation, outils pédagogiques...). En inscrivant leur action dans le cadre des Programmes régionaux de santé, elles accèdent à des sources de financement.
3. Toute personne diabétique peut accéder à une éducation thérapeutique, à proximité de son domicile : un médecin généraliste, une infirmière ou un pharmacien, intégrés à un réseau de santé et spécialement formés, l'aident à mieux comprendre sa maladie, à adapter ses habitudes alimentaires à son état de santé, à suivre plus facilement son traitement et à améliorer sa qualité de vie. Les séances éducatives, individuelles ou collectives, sont prises en charge par l'assurance maladie. Si cela est nécessaire, elle trouve au sein de l'hôpital une assistance éducative plus importante, pouvant si besoin y séjourner une semaine pour acquérir les compétences nécessaires à la gestion de son traitement.
4. Une action nationale de communication sur la promotion de l'exercice physique ayant été décidée, les structures locales d'éducation pour la santé sont chargées d'en assurer le relais et facilitent la mise en place d'actions éducatives de proximité sur tout le territoire, dans les lieux de vie, de travail,

Annexe I

Composition du groupe de travail

Bernard Basset, Direction générale de la santé

François Bonnet de Paillerets, Comité français d'éducation pour la santé

François Bourdillon, Direction des hôpitaux et de l'organisation des soins

Gilles Brücker, Haut Comité de la santé publique

Jacques Bury, Institut de médecine sociale et préventive (Genève)

Jean-Claude Cargnelutti, DSS de Corse et de la Corse du sud

Jean-François Collin, Conférence nationale de santé

Christine D'Autume, Direction générale de la santé

Alain Deccache, Université catholique de Louvain (Belgique)

René Demeulemeester, Drass de Nord Pas-de-Calais

Cécile Fournier, interne de santé publique

Rémi Gagnayre, Université de Paris XIII

Jean-François d'Ivernois, Université de Paris XIII

Philippe Lecorps, Ecole nationale de santé publique

France Lert, Inserm, cellule d'appui scientifique de la Direction générale de la santé

Alain Monnot, Principal de collègue honoraire

Brigitte Sandrin Berthon, Comité français d'éducation pour la santé

Frédéric Tissot, Cabinet de la Secrétaire d'Etat à la santé et aux handicapés