

Politiques de prévention :
l'importance de la consultation médicale
autour des habitudes de vie

Politiques de prévention : l'importance de la consultation médicale autour des habitudes de vie

Actes de la conférence
du 19 septembre 2012 au Sénat

Sommaire

Ouverture

Docteur Jean-Michel Lecerf, modérateur, chef du service nutrition de l’Institut Pasteur de Lille	11
Patricia Schillinger, Sénatrice du Haut-Rhin	13

Introduction

Docteur Jean-Michel Lecerf	19
----------------------------------	----

Table ronde 1 : Impact des habitudes de vie (nutrition, activité physique...) sur la santé et rôle des médecins en consultation

Professeur Jean-Michel Oppert, médecin endocrinologue – Service Nutrition du Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière	29
---	----

Docteur Hélène Thibault, pédiatre, ISPED (Institut de Santé Publique d’Epidémiologie et Développement) – Université Bordeaux Ségalen – CHU de Bordeaux	37
--	----

Yann Bourgueil, directeur de l’Institut de Recherche et Document en Economie de la Santé (IRDES)	45
---	----

Professeur Jean-Luc Harousseau, président de la Haute Autorité de Santé (HAS)	57
--	----

Politiques de prévention

Docteur Luc Martinez, vice-président de la Société Française de Médecine Générale (SFMG) et maître de conférence associé au département de médecine générale à l'université Pierre et Marie Curie (Paris VI)	65
Docteur François Baudier, directeur de la stratégie et du pilotage, Agence Régionale de Santé (ARS) de Franche-Comté	75
Évelyne Baillon-Javon, directrice du pôle prévention et promotion de la santé, Agence Régionale de Santé (ARS) Ile-de-France	83
 Table ronde 2 : Initiatives exemplaires de prévention médicalisée autour des habitudes de vie	
Patrick Négaret, directeur de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie des Yvelines	93
Karen Barthe, infirmière libérale, clinicienne, membre de l'Association Nationale Française des Infirmières et Infirmiers Diplômés et Etudiants (ANFIIDE)	107
Docteur Thierry Bouillet, oncologue et fondateur de la Fédération Nationale CAMI – Sport et Cancer	115
Jean-Michel Ricard, co-fondateur du groupe associatif Siel Bleu	125
Gérard Raymond, président de l'Association Française des Diabétiques (AFD)	139
Alain Olympie, directeur de l'Association François Aupetit (AFA) – vaincre la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique	147

Préface

La prévention ne se décrète pas, c'est un état d'esprit qui s'insuffle d'homme à homme. C'est en effet un art difficile à exercer, surtout pour celui qui a appris à soigner, voire à guérir. Avec la prévention, le patient n'est plus un patient. C'est un citoyen qui décide de prendre en main ses habitudes de vie. Pour lui, comme pour le praticien, elle a une part d'irréel car elle a pour but d'empêcher quelque chose... qui n'arrivera peut-être pas ! Elle parle aux économistes, aux statisticiens, aux épidémiologistes car elle se mesure en absence de maladie. Mais elle est moins gratifiante pour les autres acteurs de santé et semble échapper aux médecins car elle ne leur appartient pas en propre : elle est à partager avec d'autres compétences. Et pourtant, cela peut être aussi un acte à reconnaître car le médecin en est sans doute le meilleur ambassadeur. Ce sont donc les mentalités qui doivent évoluer avec l'aide des politiques... de santé. Telles sont les réflexions, qui autour d'expériences, ont animé cette journée (de travail) et d'échanges.

Docteur Jean-Michel Lecerf Chef du service
Nutrition de l'Institut Pasteur de Lille

Ouverture

Docteur Jean-Michel LECERF

Chef du service nutrition de l'Institut Pasteur de Lille

Je voudrais remercier chacun d'entre vous d'être venu passer cette journée autour de ce thème essentiel : la prévention en médecine générale dans le cadre d'une consultation médicale ; et autour des axes qui nous sont chers en matière de prévention, notamment tout ce qui relève du mode de vie.

Je voudrais aussi remercier la Fondation PiLeJe d'avoir eu l'initiative de cette journée. C'est une fondation privée d'intérêt général, fondation d'entreprise, qui a pour mission de faciliter les liens entre l'alimentation et la santé. Elle promeut des actions faites sur le terrain, réalisées avec le concours d'un grand nombre de médecins généralistes. Ils donnent des conférences tout au long de l'année. C'est donc dans la continuité de ces initiatives qu'il a été décidé de lancer cette journée de réflexion sur un thème qui n'est pas si souvent abordé.

Enfin, je voudrais particulièrement remercier Madame Patricia Schillinger, sénatrice du Haut-Rhin et auteur du rapport

Politiques de prévention

d'information fait au nom de la Commission des Affaires sociales sur les enseignements du régime local d'assurance maladie d'Alsace Moselle. Elle est aussi depuis longtemps très investie dans le champ de la santé et de la prévention. Elle est marraine de cette journée.

Patricia SCHILLINGER
Sénatrice du Haut-Rhin

Mesdames et Messieurs, je vous remercie d'être si nombreux aujourd'hui pour ce colloque. Je vous souhaite à tous la bienvenue au Sénat. Naturellement, je suis très heureuse de participer à ce colloque organisé par la Fondation PiLeJe sur le thème de la prévention, et plus particulièrement sur l'**importance de la consultation médicale autour des habitudes de vie**. Je souhaite féliciter le Docteur Jean-Michel Lecerf d'avoir pris l'initiative d'organiser cette rencontre.

Je suis d'autant plus heureuse de patronner cette journée que la prévention est un sujet qui me tient à cœur. Depuis que je suis sénatrice, à chaque fois que j'en ai eu l'occasion, j'ai rappelé dans mes interventions, l'importance que revêt la prévention. Celle-ci, selon moi, est un élément clé du système de santé. Alors que pourtant « prévenir, c'est guérir », la politique sanitaire en France demeure malheureusement encore trop axée sur le curatif.

Or, nous faisons le constat de fortes inégalités en matière de santé et de mortalité. Dans ces domaines, la France est le pays

Politiques de prévention

où les disparités sont les plus fortes, qu'elles soient fonction du sexe, de la catégorie sociale ou de la géographie. On observe chez les ménages les plus aisés, les plus instruits, et dans les catégories de professions qualifiées, une espérance de vie plus longue et un meilleur état de santé. Autre indicateur, le taux de prématurité. Celui-ci varie du simple au triple en fonction du niveau scolaire de la mère. Les inégalités apparaissent aussi dès l'école. On détecte des différences dans la prise en charge des troubles de la vue, des caries dentaires et dans l'apparition du surpoids.

Selon un rapport de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES), si l'état de santé des Français apparaît globalement bon, le taux de mortalité prématurée, c'est-à-dire avant 65 ans, reste en revanche un des plus élevés de l'Union européenne. Ces disparités trouvent en partie leur explication dans une politique de santé principalement axée sur l'accès aux soins. La prévention apparaît encore trop souvent comme le parent pauvre du système de santé. Par ailleurs, la crise économique que nous connaissons actuellement renforce la nécessité de réfléchir sur ces inégalités et à la mise en place d'une politique publique permettant de garantir à l'ensemble de la population une certaine égalité en matière de santé. Une catégorie de population ne doit pas plus qu'une autre être victime de certaines infections. C'est là tout le rôle de l'éducation en matière sanitaire.

Nous pouvons, par exemple, selon les estimations des scientifiques, déjà craindre pour les prochaines années une hausse des maladies chroniques telles que les cancers, le diabète, l'obésité, ou les maladies cardio-vasculaires. La fédération

Politiques de prévention

internationale du diabète annonce une augmentation de 55 % du nombre de diabétiques en France, d'ici 2025.

Une politique de prévention adaptée, menée sur le long terme, permettrait en l'occurrence de générer des économies. Ces maladies sont la cause de décès prématurés avant 65 ans. Environ deux tiers de ces décès seraient évitables par une action préventive efficace. Aujourd'hui, certains facteurs de risque sont bien identifiés : tabac, nutrition, alcool, exposition professionnelle, environnement et produits illicites. On peut donc mieux appréhender et agir sur ces risques. La promotion de la santé implique d'agir sur l'ensemble des déterminants de la santé et des conditions de vie, des facteurs et comportements personnels, sur l'environnement économique, social et culturel. Les politiques de santé doivent être menées en intelligence avec d'autres politiques publiques. La prévention doit devenir une priorité en matière de santé publique.

Nous devons développer une véritable culture de la santé en faisant comprendre que celle-ci se bâtit progressivement tout au long de la vie. J'ajouterais aussi qu'il me semble essentiel de professionnaliser la protection de la santé et l'éducation à la santé. Le corps médical, et plus généralement les professionnels de santé et l'enseignement, doivent être formés, que ce soit dans le cadre de leur formation initiale ou dans le cadre de la formation continue. Il faut aussi adapter les programmes de prévention et d'éducation pour la santé aux spécificités régionales.

Cependant, pour réussir, il faut dans un premier temps répondre à quelques questions. Quelle politique mener pour inciter les citoyens à devenir de véritables acteurs de leur

Politiques de prévention

santé ? Quels sont les messages à faire passer auprès du public pour montrer l'impact des habitudes de la vie sur la santé ? Quelle politique mener pour améliorer la nutrition ? Comment lutter contre l'obésité chez les enfants ? Quelle politique mener pour réduire la survenance de cancers ? Comment s'adapter aux évolutions de la société ? Quel est le rôle du médecin dans la prévention ?

J'espère que les échanges qui se feront aujourd'hui seront fructueux et permettront de répondre à toutes ces questions.

Je forme le vœu que, chaque intervenant, puisse, dans son propre domaine de compétences, apporter des informations et des propositions. Nous devons travailler tous ensemble pour que la prévention soit au cœur des politiques de santé. C'est ainsi que nous relèverons ce défi.

Impact des habitudes de vie (nutrition, activité physique...) sur la santé et rôle des médecins en consultation

Table ronde animée par le docteur Jean-Michel LECERF

Ont participé à cette table ronde :

Professeur Jean-Luc HAROUSSEAU, président de la Haute Autorité de Santé

François BAUDIER, directeur de la stratégie et du pilotage, Agence Régionale de Santé (ARS) de Franche-Comté

Evelyne BAILLON-JAVON, directeur du pôle prévention et promotion de la santé, ARS Ile-de-France

Yann BOURGUEIL, directeur de l'Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé (IRDES)

Docteur Luc MARTINEZ, médecin généraliste, vice-président de la Société Française de Médecine Générale (SFMG) et maître de conférence associé au département de médecine générale à l'Université Pierre et Marie Curie (Paris VI)

Professeur Jean-Michel OPPERT, médecin, endocrinologue, service nutrition du Groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière

Docteur Hélène THIBAULT, pédiatre, Institut de Santé Publique, d'Epidémiologie et Développement (ISPED), université Bordeaux Segalen – CHU de Bordeaux

Docteur Jean-Michel LECERF

Merci beaucoup pour ces questions posées et ces convictions qui mettent déjà les choses dans le bon ordre. Je vais faire une introduction qui se déroulera en deux temps. Dans un premier temps, des réflexions générales et des questions à se poser dans le prolongement de ce que vous avez dit sur cette problématique générale de la prévention. Ensuite, un petit focus sur les questions qui se posent d'un point de vue plus médical pour introduire le reste de la journée avec une petite connotation nutritionnelle, puisque c'est un peu mon sujet.

La prévention est quelque chose qu'il est toujours difficile de définir. On pourrait, de façon simple, dire que c'est l'action d'empêcher ce qui peut arriver. Le problème étant que l'on ne peut pas mesurer ce qui ne survient pas mais aurait pu survenir. La mesure de la prévention, c'est l'absence, l'absence de pathologie ou l'absence d'événement. Il est parfois difficile pour nos patients de le comprendre. Le thérapeute peut bien dire qu'on va leur éviter certains problèmes de santé ultérieurs, ils ne peuvent

Politiques de prévention

avoir la preuve que cela serait arrivé si nous n'avions rien fait !

La prévention, tout le monde en parle, tout le monde dit qu'il faudrait en faire, mais en réalité, qui en fait ? N'en fait-on pas déjà ? N'y a-t-il pas, au cours d'une consultation médicale, toute une série de conseils de prévention ? Et qui veut en faire ? Les patients en veulent-ils ? Ne serait-il pas plus confortable d'attendre que les choses suivent leur cours, puisque de toute façon on ne sait pas s'il y aura ou non conséquence d'une action de prévention ?

Qui peut en faire ? Est-elle entre les mains des médecins (ils sont nombreux ici, je les remercie), entre les mains d'autres acteurs ? Les Français sont-ils demandeurs ? On réclame souvent des choses par principe, mais il n'est pas sûr que l'on ait vraiment envie de faire de la prévention pour soi. Que les autres fassent de la prévention serait une bonne chose, mais moi je n'ai nul besoin de modifier mon comportement. Il y a toujours un peu de fatalité derrière ces réflexions.

Souvent, la prévention est considérée comme un effort. Or l'être humain n'est pas toujours persévérant dans l'effort. Serait-ce plus facile pour les femmes que pour les hommes ? C'est donc là aussi une difficulté qui se pose au quotidien. L'épidémiologie ne fait qu'énoncer la probabilité qu'une chose arrive ou pas. Et, comme toutes les promesses, elles n'engagent que ceux qui les écoutent... puis ceux qui les prononcent. La prévention peut échouer. Il n'est pas sûr qu'on y arrive.

La prévention s'inscrit quand même bien dans la pratique médicale. Soyons optimistes, puisque les médecins ont une

Politiques de prévention

obligation de moyens, non de résultat. Mais ont-ils cette culture de la prévention ? Ce n'est pas certain. Pendant nos études médicales, elle est peu évoquée. C'est un tout petit chapitre à la fin d'une question de cours. Pourtant, je pense qu'elle fait partie de l'esprit médical, les médecins étant soucieux d'éviter la survenue des maladies ou de leurs récidives.

Pour autant, est-ce un acte médical à part entière ? La prévention peut-elle s'improviser, comme la prose, avec Monsieur Jourdain ? Tout le monde en fait sans le savoir, mais ne faut-il pas être formé à cet exercice qui nécessite des approches nouvelles et peu familières à un grand nombre de professionnels de la santé ? D'ailleurs, elle sort du champ médical. Qui n'a rien ne consulte pas. Par contre, un malade peut être demandeur d'une prévention pour sa propre pathologie ou pour sa famille. Lorsqu'il n'a rien, il n'est plus patient, ni malade, mais simple citoyen. Il y a donc une part de responsabilité dans l'interaction de notre mode de vie avec notre santé.

La prévention doit-elle être une chasse gardée du corps médical ? Des spécialistes qui savent ? Non, nous sommes acteurs de notre propre prévention et de la prévention dans la société. La prévention est l'affaire de tous. En général, on dit toujours qu'elle sa part dans le budget de la Sécurité sociale et de l'assurance maladie est faible, mais peut-être est-on dans un autre registre que celui de la maladie. Pe Je pense que la prévention aura toujours de faibles moyens compte tenu des progrès médicaux de plus en plus coûteux.

La prévention est-elle réservée à la médecine générale ? Elle concerne au contraire toutes les disciplines, mais certaines sont sans doute moins concernées que d'autres. Même un

Politiques de prévention

radiologue peut faire de la prévention. Certains médecins ont vraisemblablement aussi davantage de dispositions pour cela, les généralistes, assurément. La nutrition fait partie de la prévention, c'en est sans doute un des piliers. Je dirais qu'elle habite le champ de la prévention, et nous en parlerons à plusieurs reprises. Encore faut-il pouvoir l'aborder de façon positive, ce qui n'est pas toujours le cas aujourd'hui. Voilà donc quelques premières réflexions avant les débats de la journée et sur la prévention, ce monstre du Loch Ness dont tout le monde parle, mais que l'on ne voit pas toujours.

Voici, en second point, une introduction à la dimension médicale de quelques pathologies qui relèvent sans doute de la prévention. D'abord, rappeler que notre santé dépend de nous, mais pas que de nous. Il faut être raisonnable. Il y a des événements pathologiques qui ne dépendent pas de nous, et nous devons rester prudents.

D'autre part, nous sommes inégaux en matière de santé, pour des raisons simples, évidentes, contre lesquelles on peut parfois se battre, mais qui sont pour certaines irrévocables. La génétique par exemple. Alors que d'autres aspects sont modifiables, les dimensions économiques, culturelles, familiales, sociales par exemple. Cette inégalité restera malheureusement une réalité, nous sommes inégaux face aux problèmes de santé et face à la prévention.

On parle toujours beaucoup de l'**obésité**, un peu comme si c'était la partie visible. Effectivement, elle est plutôt visible, et c'est l'un des problèmes que j'évoque souvent à son propos C'est une des rares maladies où le secret médical n'existe pas. Quand dans une salle d'attente se trouvent des personnes fortes, les autres patients

Politiques de prévention

les « voient », même si elles consultent pour autre chose, ce qui pose d'ailleurs des problèmes. Il m'arrive souvent de demander aux personnes : « Vous venez pour quoi ? ». « Ça ne se voit pas docteur ! ». « Je ne savais pas que vous veniez pour cela ». Les personnes peuvent aussi venir pour autre chose. Un obèse « se voit », et c'est sans doute une difficulté supplémentaire, avec tous les aspects psychologiques et sociaux que vous connaissez.

Cette épidémie augmente – je n'ai pas les statistiques d'ObEpi 2012 – mais peut-être le Professeur Jean-Michel Oppert a-t-il une « fuite » ? Si l'on fait la somme obésité + surpoids, on arrive aujourd'hui à 50 % de la population française. Mais ces chiffres doivent être nuancés, dans la mesure où le pourcentage d'obèses est moins important en France que dans d'autres pays. A l'échelle planétaire, l'obésité massive a été multipliée par quatre en l'espace d'une douzaine d'années ! Il y aurait sans doute beaucoup à dire pour moduler ce tableau un peu noir, et loin de moi l'idée de penser que tout le monde devrait se situer entre 20 et 25 kg/m² !

Nous allons maintenant parler des déterminants de l'obésité. La prise de poids survient parce que les gens mangent plus qu'ils ne dépensent. Il existe un rapport entre nos apports alimentaires et nos dépenses propres. Il ne faut donc pas se comparer au voisin, ni regarder dans l'assiette du voisin, chacun est différent pour des raisons multiples, notamment génétiques. Pourquoi cette balance énergétique se positive-t-elle chroniquement ? Pour des raisons qui sont nombreuses, psychologiques, socio-économiques, culturelles, liées au mode de vie, bien entendu, mais aussi en raison de facteurs nouveaux émergeant, comme les facteurs métaboliques liés à la flore intestinale. De toute façons le poids de la génétique va faire

Politiques de prévention

la différence entre deux individus et entraînera une maladie du tissu adipeux. Nous sommes très attachés à faire comprendre que ce n'est pas un défaut, mais une pathologie, une maladie qui s'installe et devient difficilement réversible, même si on peut toujours l'améliorer.

Concernant les causes et les mécanismes de cette affection, de nombreuses interrogations existent encore quant à ses causes. Il est certain qu'il faut faire de la prévention, c'est-à-dire tout faire pour que l'on ne prenne pas de poids, ainsi on n'aura pas à en perdre. Car Cette pathologie est dangereuse, entre autres parce qu'elle conduit à des désordres métaboliques. L'un d'entre eux s'appelle le syndrome métabolique, et correspond à des anomalies multiples au niveau de l'organisme, notamment à une obésité abdominale qui cache en fait beaucoup d'autres perturbations physiopathologiques complexes.

De l'obésité au syndrome métabolique, on peut passer au diabète ; ceci étant, ce n'est pas une fatalité. Seules 30 % des personnes ayant une obésité vont devenir diabétiques. Pour passer de l'un à l'autre, il y a bien sûr le poids extrêmement important des facteurs génétiques, qu'il faut considérer pour avoir un discours juste. A la faveur de facteurs environnementaux, de l'âge et de facteurs génétiques on peut développer un problème de surpoids, mais aussi d'autres complications associées,

Il nous semble choquant, en tant que médecins, cliniciens, que les actions médicales menées concernent essentiellement les conséquences du surpoids et peu ses déterminants. Il est vrai que nos moyens sont assez pauvres et que nous faisons avec ce que nous avons. En tout cas, ces affections font le lit des maladies cardiovasculaires, il ne faut pas l'oublier. Je pense qu'il est

Politiques de prévention

important de s'intéresser à la fois à cette prévention primaire, et au fait que nous devons soigner les différentes manifestations, complications. La prévention est importante mais il ne faut pas négliger non plus la prise en charge des manifestations cliniques. « Il n'y a qu'à maigrir, il faut maigrir, tout ira bien si vous maigrissez ». Non, on peut aussi s'occuper du reste. C'est tout le concept de médecine de l'obésité qui a été développé très fortement depuis des années à l'Hôtel-Dieu, notamment avec l'équipe du Professeur Basdevant et du Professeur Oppert.

Pour terminer je vais aborder les maladies chroniques dites dégénératives, de société, de civilisation qui sont parfois un peu culpabilisantes, parce qu'on n'en connaît pas très bien les origines. De façon un peu simpliste, on pourrait dire que si on vit longtemps, cela risque d'arriver : il faudrait donc vivre moins longtemps ! Non, on peut vivre longtemps et essayer que cela n'arrive pas. Il est évident que l'augmentation de l'espérance de vie est un facteur d'exposition à des agressions et qu'il y a peut-être des éléments de prévention à envisager pour ces maladies dégénératives, qui vont de l'arthrose en passant par l'Alzheimer (assez peu accessibles pour l'instant à la prévention), aux maladies cardio-vasculaires, voire aux cancers.

Du côté de la nutrition, il faudrait peut-être sortir d'une ornière qui serait de dire : « voilà les maladies nutritionnelles qu'il faut empêcher par une bonne nutrition ». Car il ne s'agit pas de maladies uniquement nutritionnelles. Ce sont des maladies dans lesquelles la nutrition joue un rôle qui n'est pas toujours exclusif, mais partagé, ce qui est tout à fait différent. Il y a très peu de maladies nutritionnelles, mises à part les maladies parentielles. Je crois que c'est extrêmement impor-

Politiques de prévention

tant. Sinon, on fera de la mauvaise prévention, en considérant qu'il n'y a qu'à manger mieux, manger moins

Par exemple, les cancers sont des maladies dans lesquelles des facteurs nutritionnels peuvent intervenir, mais nous n'en connaissons pas encore tous les éléments. Dans cette pathologie, il faut retenir le caractère multifactoriel. Il n'y a pas de maladie dégénérative mono factorielle. Certes, il existe des facteurs apparemment causals ; notamment l'alcool dont on parle encore trop peu. Le WCRF (World Cancer Research Fund, Comité international sur la prévention du cancer), dit, de façon convaincante, que l'excès d'alcool entraîne un risque accru pour les cancers du côlon, du rectum, du sein, et probablement aussi des poumons. Il est toujours intéressant de voir que des cancers non digestifs sont favorisés par des facteurs alimentaires, parce que cela surprend beaucoup. On imagine qu'il n'y a que par là où « cela passe » que cela agit. Eh bien non, cela peut agir aussi ailleurs !

L'importance de l'**activité physique** sera aujourd'hui sûrement très à l'honneur puisque c'est l'un des sujets favoris du professeur Oppert. Elle intervient dans des domaines où on ne l'attendait pas. Par exemple, dans la prévention du cancer du côlon ! Dans une étude d'observation, il y a réduction de 35 % des cancers du côlon chez les personnes ayant une activité physique conséquente. Le rôle majeur de l'alimentation est à considérer, bien entendu. Il est toujours en interaction avec d'autres facteurs, notamment le mode de vie et l'activité physique. Je rappellerai que les besoins des individus en matière de nutrition ne sont pas seulement nutritifs. Quand nous mangeons, nous devons satisfaire également des besoins hédoniques et affectifs, sociaux et relationnels. Toute tentative visant à ne s'occuper

Politiques de prévention

que des seuls besoins nutritifs, nutritionnels, sera vouée à l'échec ; complexité de notre condition humaine...

La nutrition s'inscrit toujours dans un contexte social ou sociétal, c'est-à-dire qu'elle est toujours le reflet d'une appartenance à un groupe social. Par conséquent, elle reflète notre identité et il n'est pas si facile de la changer. Regardez votre propre alimentation... Imposer aux autres des choses qu'on ne fait pas soi-même n'est pas toujours aisé.

Le Professeur Jean Trémolières disait : « un aliment doit être une denrée comestible, nourrissante, appétante et coutumière ». Nos habitudes sont-elles adaptées ? Je pense que le mot « adaptation » est bien approprié. Il serait présomptueux de qualifier notre alimentation de « bonne » ou « mauvaise », il faut plutôt se demander si elle est adaptée à cette situation nouvelle : plus l'espérance de vie augmente, plus la sédentarité s'accroît.

Voilà donc dressées les grandes lignes du débat, avec un petit focus plus important sur la nutrition. Merci.

La matinée sera répartie en plusieurs parties : les données épidémiologiques, les aspects économiques, le point de vue médical et les consultations de prévention. Nous allons commencer par les données épidémiologiques et de santé, avec le professeur Jean-Michel Oppert qui est endocrinologue et travaille au groupe hospitalier de la Pitié-Salpêtrière.

Professeur Jean-Michel OPPERT

Laissez-moi d'abord remercier les organisateurs qui m'ont proposé de vous brosser une vue un peu générale sur les habitudes de vie en relation avec la santé, et principalement l'**activité physique et l'alimentation.**

Comme l'a dit le Docteur Lecerf, je travaille dans le service de nutrition de la Pitié, dirigé par le Professeur Arnaud Basdevant. Notre spécialité médicale est le suivi de patients obèses. Nous leur proposons des modifications de leur mode de vie, mais aussi d'autres techniques comme la chirurgie bariatrique. Les activités de recherche sont développées dans le cadre du Centre de Recherche en Nutrition Humaine Ile-de-France, et dans le cadre de l'Institut hospitalo-universitaire, ICAN (Institut cardio métabolisme et nutrition) qui a été créé l'année dernière dans le cadre d'un appel d'offre pour les investissements d'avenir.

Mes activités de recherche sont centrées sur l'influence des comportements sur la santé, et en particulier sur le rôle joué par l'activité physique. Nous étudions également l'**influence de l'environnement.**

Politiques de prévention

Les habitudes de vie ont un impact majeur sur la santé. C'est ce que nous pouvons voir avec les données de l'OMS pour la mortalité en 2004. Les principaux contributeurs de la mortalité dans le monde (58 millions de décès pour l'année 2004) sont d'abord l'augmentation de la pression artérielle, le tabagisme, l'hyperglycémie et le diabète, l'inactivité physique, le surpoids et l'obésité.

L'inactivité physique joue un rôle important, quel que soit le niveau de vie des pays. On retrouve les mêmes contributeurs, le *top five*. L'inactivité physique est en 4^{ème} position, le surpoids et l'obésité sont en 3^{ème} position.

Il est important de considérer l'addition des facteurs de risques en termes d'impact sur la santé. Dans une étude épidémiologique anglaise sur un échantillon de grande taille, qui a été suivie pendant plus de dix ans on voit l'impact sur la survie de l'absence ou de la présence d'un, deux, trois ou quatre des facteurs de risque que sont le tabac, l'inactivité physique, l'alcool et la consommation insuffisante de fruits et légumes. Comme on peut s'y attendre, il y a une réduction de la mortalité ou un allongement de la survie en fonction de l'augmentation du nombre de facteurs de risque impliqués. Il y a donc un effet cumulatif des marqueurs des habitudes de vie sur la santé. Comme l'a évoqué Jean-Michel Lecerf, les habitudes de vie vont impacter la santé dans le cadre d'interactions très complexes avec d'autres facteurs, à la fois environnementaux et individuels. Ce domaine conduit donc à l'analyse de systèmes complexes.

Dans un rapport publié au Royaume-Uni il y a quelques années, figure un schéma très complexe des déterminants qui influent sur la prise de poids. On peut identifier des groupes

Politiques de prévention

ou « blocs » de facteurs les plus importants, qui sont les influences sociétales, les influences de la biologie, l'alimentation, l'activité physique. Il intéressant de noter que l'activité physique est identifiée à la fois sur le plan individuel mais aussi sur le plan environnemental. Les espaces de vie ou de résidence vont faciliter ou limiter l'activité physique des personnes.

On peut évaluer l'activité physique sur un spectre allant de la sédentarité (typiquement, c'est la position assise, surtout devant un écran, un comportement de plus en plus répandu) à des activités physiques d'intensité croissante avec, à l'extrême, l'activité physique d'intensité élevée pratiquée régulièrement, ce qui correspond à la pratique d'un sport à haut niveau. Dans le cadre des actions de promotion de la santé, il y a un intérêt majeur actuellement pour les activités d'intensité modérée, sans doute les plus faciles à atteindre dans un premier temps pour le plus grand nombre.

Quel est l'impact majeur de l'activité physique sur la santé ? Un bénéfice qu'aucune procédure médicale, qu'aucun médicament ne peut remplacer. Si nous comparons des sujets actifs physiquement à des sujets moins actifs, il est établi que l'activité physique peut permettre une réduction de la mortalité d'environ 30 %, une réduction de la morbidité cardiovasculaire, première cause de mortalité, de 20 à 35 %, une réduction de la survenue du diabète de 60 %. C'est vraiment considérable ! Et aussi, Jean-Michel Lecerf l'a déjà évoqué, une diminution de la survenue de certains cancers, en particulier des cancers les plus fréquents (cancer du sein, cancer du colon). Enfin une amélioration de la santé mentale et un effet sur le contrôle du poids, mais qui est moins bien quantifiable.

Politiques de prévention

Bien évidemment les facteurs nutritionnels, au sens large, vont avoir un impact très important sur la survenue des cancers, car les risques augmentent avec la consommation d'alcool, avec l'obésité (qui est associée en particulier aux cancers du côlon et aux cancers hormono-dépendants chez la femme), avec la consommation de viande, l'excès de consommation de sel et de certains compléments alimentaires. A l'inverse, un risque diminué de cancer est observé avec la pratique d'activité physique et la consommation de fruits et légumes. On peut noter que la consommation de fruits et légumes a sans doute un rôle protecteur quantitativement moindre que l'activité physique.

Où se situe la France en termes de pratiques sportives parmi les pays de l'Union européenne ? Parmi les données de l'Eurobaromètre on trouve une grande enquête réalisée dans les 27 pays membres de l'Union Européenne. La France se situe à peu près dans la moyenne des réponses, puisqu'environ 13 % des sujets répondraient faire régulièrement un sport, 35 % assez régulièrement, 18 % rarement, et 34 % jamais. Notons quand même qu'elle est loin de la moyenne en pratique régulière par rapport aux pays nordiques, par exemple la Suède.

Où pratique-t-on l'activité physique ? C'est la question du contexte, une question étudiée en particulier par nos collègues géographes. Dans la même enquête Eurobaromètre, vous pouvez voir que 52 % des répondants ont indiqué qu'ils pratiquaient leur activité physique à l'extérieur, dans un parc, dans la nature, et un quart sur les trajets, ce qui amène donc à souligner l'importance de l'activité physique au cours des transports. Cette thématique est de plus en plus reconnue comme un sujet important en santé publique.

Politiques de prévention

Comme on vient de le voir, les recommandations actuelles de santé publique en matière d'activité physique mettent l'accent sur l'activité d'intensité modérée. Ceci repose en grande partie sur cette courbe qu'on appelle courbe « dose réponse », entre l'activité physique et la santé, c'est-à-dire entre un volume d'activité physique et un bénéfice attendu pour la santé. De nombreuses données indiquent que l'allure de cette courbe est de type curvilinear, avec un effet majeur en termes de bénéfices sur la santé dans la première partie du graphe, c'est-à-dire quand on passe de l'inactivité à une activité physique au moins modérée.

Les effets de l'activité physique modérée sont variables en fonction des critères de santé retenus. Dans le cadre du diabète, avec la pratique de 2 heures et demie d'activité physique par semaine, c'est-à-dire 150 minutes, soit notre recommandation de 30 minutes par jour d'activité modérée, on va noter une amélioration.

Cette courbe est donc extrêmement importante en prévention, puisque c'est le socle sur lequel reposent nos recommandations d'activité physique pour la population. Les actions de prévention qui vont combiner un conseil individuel et une action sur l'entourage ou l'environnement sont parmi les plus efficaces Il y a là un message très important pour la prévention : **ne pas se centrer uniquement sur conseil individuel**, si bien fait soit-il, même dans le cadre d'actions d'éducation ou d'accompagnement thérapeutique et prendre en compte les aspects contextuels.

Dans l'étude américaine Diabetes Prevention Programm, DPP, 3 000 sujets ont été répartis dans trois groupes, de façon aléa-

Politiques de prévention

toire. Un groupe mode de vie, avec des conseils sur l'activité physique, l'alimentation et le contrôle du poids. Un groupe metformine, avec prise d'un médicament hypoglycémiant et augmentant la sensibilité à l'insuline. Enfin un groupe placebo. Après trois ans et demi d'étude, l'intervention a été stoppée par le Comité de surveillance du fait de l'importance des effets observés dans le groupe mode de vie. Dans ce groupe, on a augmenté le temps d'activité physique et on a constaté une réduction de 60 % de la survenue de cas de diabète de type 2 chez ces sujets à risque. Il s'agit donc d'un effet réellement majeur.

Chez l'adolescent, de la même façon, en parallèle, il est démontré que certaines interventions sur le mode de vie peuvent avoir un effet majeur sur la santé. Dans le cas de la prévention du surpoids, nous bénéficions des données issues de l'étude ICAPS, une étude d'intervention centrée sur la promotion de l'activité physique et la réduction de la sédentarité. Elle a été conduite par le Professeur Chantal Simon, dans le Bas-Rhin. Environ 1 000 enfants, de huit collèges, ont été inclus dans cette étude. Ils ont été répartis, de façon aléatoire, en deux groupes de quatre collèges. Chacun de ces deux groupes comprenant des collèges « action » et des collèges « témoins ». Les interventions proposées dans les collèges « action » portaient principalement sur l'activité physique et la sédentarité, proposées librement et gratuitement aux enfants dans le cadre de l'école, mais en dehors du cursus académique.

Chez les enfants qui n'étaient pas en surpoids à l'entrée dans l'étude, il y avait environ 10 % de nouveaux cas de surpoids dans le groupe témoin contre 4 % dans le groupe actions, c'est-à-dire une réduction de près de 60 % du risque d'être en

Politiques de prévention

surpoids avec cette intervention, soit un effet absolument considérable sur la prévention de la survenue du surpoids chez l'adolescent.

Un autre document me paraît très important pour le sujet de notre journée. Il s'agit du rapport publié par l'OCDE en 2009, sur les habitudes de vie, en particulier la prévention de l'obésité. Ce rapport essayant de modéliser l'impact médical et l'impact médico-économique de ces habitudes.

Les résultats concernent les données portant sur les années de vie gagnées, en fonction de différents types d'interventions sur le mode de vie et l'environnement. Il peut s'agir de campagnes dans les médias, autour de la publicité alimentaire en particulier. Les interventions qui semblent avoir le plus d'impact restent les conseils donnés par le médecin, en particulier quand ils sont couplés avec ceux d'un diététicien.

Les mesures réglementaires sont certainement très importantes aussi, comme données de modélisation. Si on regarde au cours du temps l'effet en termes d'années de vie gagnées sans incapacité, il est clair que les actions chez les enfants sont celles qui mettent le plus de temps à avoir un effet, à cause du déroulement de la vie. Encore une fois, il semble que se détachent les actions pilotées par un médecin et un conseiller en diététique. Cela étant dit, on doit vraiment se poser la question de la médicalisation de la prévention, et de la médicalisation du mode de vie. Je pense que ce serait une discussion intéressante.

Nous venons de publier une étude avec ma collègue Hélène Charreire qui est géographe de la santé. Elle a élaboré

Politiques de prévention

une typologie des quartiers en Ile-de-France, en associant l'accessibilité aux espaces verts, aux pistes cyclables et à certains services de proximité. Puis elle a pu montrer que certains types de quartiers, caractérisés en fonction de cette typologie, étaient associés à une pratique plus importante de la marche et du vélo. Cela ouvre la prévention à d'autres acteurs qu'aux seuls médecins. La modification des habitudes de vie doit bien se concevoir non seulement en termes de responsabilité individuelle des citoyens, mais évidemment aussi en termes d'influence de notre environnement de vie et de ses normes sociales.

Docteur Hélène THIBAULT

Je remercie également les organisateurs de m'avoir invitée pour ce colloque et ce débat. J'ai la chance de travailler avec des enfants depuis la prévention jusqu'à la prise en charge. En effet, je travaille d'une part sur des programmes de prévention, notamment en santé scolaire et je reçois également des patients dans le cadre de mon activité clinique ; notamment des enfants qui présentent un surpoids et leur famille. Je m'occupe également d'un réseau de prise en charge de l'obésité de l'enfant et suis donc en lien avec les médecins généralistes qui les suivent.

L'épidémiologie nous donne une vision sur le continuum entre prévention et prise en charge, en tenant compte des spécificités de l'enfant.

Pour reprendre ce qui a été dit auparavant, l'impact sur la santé de l'activité physique et de la nutrition peut s'appliquer à l'enfant. **Les bonnes habitudes de vie, prises dès l'enfance,** vont avoir un effet positif, comme cela a été décrit chez l'adulte. Pour les spécificités pédiatriques, en termes de nutri-

Politiques de prévention

tion, je parlerai d'abord des fruits et légumes. Il a été dit qu'une consommation suffisante de fruits et légumes pouvait être associée à une réduction du risque de certaines pathologies dès l'enfance, mais aussi à plus long terme. Il peut s'agir de bénéfices nutritionnels acquis dès l'enfance ou d'une protection due à des comportements alimentaires bénéfiques, maintenus à l'âge adulte. L'idée est que de bonnes habitudes alimentaires, prises dès l'enfance, vont pouvoir être plus facilement maintenues, et cela va se cumuler avec les bénéfices de la consommation des fruits et légumes à l'âge adulte. Les facteurs protecteurs des fruits et légumes portent sur le poids, sur la satiété, l'absorption du glucose, les cancers, le profil insulinique ou les maladies cardio-vasculaires et cérébro-vasculaires.

L'allaitement maternel a déjà été un peu évoqué dans les présentations précédentes. C'est un plaisir pour moi de reparler de cet effet préventif de l'allaitement maternel, qui est encore d'actualité. Même si on parle ici d'épidémiologie, il sera toujours impossible de faire une étude contrôlée en double aveugle avec un groupe d'enfants allaités et un groupe d'enfants non allaités ! Cela explique la difficulté à prouver que l'allaitement maternel a un effet positif sur la santé. Cependant, on dispose quand même de suffisamment d'études qui ont pu permettre de démontrer qu'il avait un impact positif sur la prévention d'un certain nombre de maladies, et en particulier les affections gastro-intestinales et des voies respiratoires, les allergies alimentaires. On a aussi des arguments de présomption dans la prévention du diabète. Dans le cadre de la survenue de l'obésité, la difficulté dans l'allaitement maternel est de faire la part des choses entre caractéristiques sociales, socio-économiques et psychologiques. Il faut dire qu'il est difficile de quantifier certains paramètres très

Politiques de prévention

variables : la composition du lait, la quantité que va boire l'enfant, la relation que la maman met en place avec son enfant...

Le troisième exemple concerne les activités physiques et la sédentarité. Je vais compléter les données transmises par Jean-Michel Oppert à propos de l'étude ICAPS. Durant la première année de cette étude réalisée en France on a fait une sorte d'état des lieux et on a pu montrer qu'il y avait une **corrélation entre activité physique en indice de masse corporelle** (niveau d'excès de poids). Les enfants qui pratiquaient une l'activité physique avaient d'emblée moins d'excès de poids. Lorsqu'ils avaient la télévision dans la chambre, ils avaient plus d'excès de poids. Vous retrouvez l'effet protecteur en termes d'insulinémie de l'activité sportive et l'effet protecteur de l'absence de télévision dans la chambre des enfants.

Dans une étude d'intervention, on a combiné différentes actions ayant comme objectif d'augmenter l'activité physique et de limiter le temps de sédentarité des enfants. Sur les quatre années de suivi, on a pu confirmer que, dans cette étude, les enfants du groupe intervention avaient augmenté leur activité physique en association et diminué leur temps d'écran durant les journées scolaires. Des actions de prévention collective en milieu scolaire sont donc efficaces sur les paramètres et les critères de jugement proposés. En plus de la réduction du risque de surpoids il y a également un effet sur l'augmentation du taux de HDL cholestérol. Donc un effet qu'on retrouve sur des paramètres biologiques.

Je complète ces données sur l'activité physique avec une enquête réalisée en Aquitaine, sur un échantillon de presque

Politiques de prévention

1 000 adolescents aquitains. Nous nous étions intéressés à leur pratique d'activités physiques et à différents autres paramètres. On constate que les enfants qui font plus de sept heures d'activité physique par semaine ont une condition et des performances physiques qui sont meilleures que chez ceux qui font moins de trois heures et demie d'activité physique par semaine. C'est logique, mais on est quand même content de le vérifier ! Les enfants qui font plus de sport courrent plus vite, ont une V02max, c'est-à-dire une condition physique améliorée.

On s'aperçoit que les adolescents qui pratiquent plus d'activité physique ont un score de valeur physique perçu ; c'est-à-dire qu'ils se sentent mieux dans leur corps, ressentent plus de bien-être et d'estime de soi. En plus de l'effet biologique, on a bien un effet sur les aspects psychologiques.

Je vais maintenant faire un focus sur l'obésité chez l'enfant. La définition du surpoids et de l'obésité est un peu plus compliquée que chez l'adulte. Si on utilise, comme chez l'adulte, l'indice de masse corporelle, les normes de référence évoluant au cours de la vie, on est obligé d'utiliser des courbes de corpulence. On parle de corpulence normale puis de surpoids au-dessus d'un seuil, et d'obésité au-dessus d'un autre seuil ; ces seuils sont issus de références internationales. Ainsi, un indice de masse corporelle à 20 pourrait être tout à fait normal à 15 ans et être signe d'un excès de poids, voire même d'une obésité, chez un enfant de 6 ans. Chez l'enfant, on se situe dans des chiffres de prévalence de surpoids/obésité qui sont moindres que chez l'adulte. Là aussi, la France se situe dans une moyenne basse par rapport aux autres pays d'Europe. Depuis quelques années, on remarque une stabilisation de la

Politiques de prévention

prévalence du surpoids et de l'obésité de l'enfant dans différents pays d'Europe et en particulier en France. Les pays dans lesquels on constate une stabilisation sont précisément ceux qui ont mis en place des programmes de lutte, de type programme nutrition santé ou autres programmes similaires, comme la Suède.

J'évoquerai un peu les conséquences de l'obésité chez l'enfant. Un enfant obèse a le risque de rester obèse à l'âge adulte, avec toute cette part de souffrance ressentie qu'a évoquée Jean-Michel Lecerf. Il n'y a pas de secret médical, un adolescent obèse va malheureusement, dans son collège, être assez souvent victime d'une stigmatisation pouvant conduire à un isolement social. C'est un paramètre qui risque d'aggraver son excès de poids, et de le décourager d'avoir une activité physique. Cela peut être cependant, le point de départ d'un projet de soins, car finalement cette stigmatisation a comme intérêt de faire venir les patients en consultation pour que leur enfant soit pris en charge.

L'obésité de l'enfant peut déjà entraîner des complications cardio-vasculaires, métaboliques, hépatiques, endocrinien, respiratoires, orthopédiques, psycho-pathologiques. Différentes études montrent que le fait d'avoir été obèse pendant l'enfance ou l'adolescence est en soi, indépendamment de ce qui se passera après en termes d'évolution du poids, associé à une surmortalité précoce des jeunes adultes et à une morbidité plus importante, c'est-à-dire à une prévalence de pathologies plus importantes.

En 2011, nous avons eu la chance de pouvoir disposer de nouvelles recommandations de la Haute Autorité de Santé sur la

Politiques de prévention

prise en charge de l'obésité de l'enfant. Un travail avait été fait à partir de l'analyse de la littérature pour définir les facteurs associés aux risques du surpoids et de l'obésité. Le **sommeil** y est montré comme une habitude de vie très importante, d'autant qu'elle a aussi un lien avec la sédentarité. Les adolescents sédentaires sont souvent devant des écrans le soir.

Dans une autre enquête réalisée en Aquitaine, on voit que les facteurs associés à un excès de poids peuvent être de type conditions socio-économiques, obésité parentale à la fois génétique et à la fois environnementale ; la prise de petit-déjeuner a un effet protecteur. Dans une étude auprès d'adolescents, d'enfants de 5 – 7 ans et de 7 - 11 ans, on retrouve toujours cet effet protecteur du petit-déjeuner, et également du goûter de quatre heures à la sortie de l'école qui va prévenir, peut-être, le grignotage ultérieur. Les habitudes de vie sont très liées au risque de surpoids et d'obésité.

Voici enfin des études tirées de l'analyse du suivi d'enfants en surpoids dans le réseau de soins aquitain Répop Aquitaine, avec les points de corpulence des enfants avant et à la fin du suivi. Les enfants qui pratiquaient un sport en club, dans le cadre de la prise en charge, étaient moins gros, et avaient une perte de poids plus importante que ceux qui ne pratiquaient pas de sport.

On découvre, dans le cadre des **enquêtes alimentaires**, ce que l'on appelle « la vigilance dans les placards ». C'est-à-dire que lorsqu'on prend en charge un enfant qui a un surpoids, on demande aux parents s'ils font attention à ce qu'ils mettent dans les placards, pour ne pas tenter les enfants. Certains parents répondent oui, d'autres non. On a obtenu de meilleurs

Politiques de prévention

résultats de prise en charge chez les enfants qui avaient un meilleur cadrage familial. Par exemple, lorsque les parents nous disent qu'ils contrôlent les boissons sucrées, on s'aperçoit qu'on a un meilleur résultat de prise en charge sur deux ans de suivi.

On retrouve les caractéristiques précédemment évoquées, en termes d'activité physique et d'alimentation, mais également les difficultés sociales, la catégorie socioprofessionnelle, le surpoids des parents. Il faut toujours replacer ces habitudes de vie dans un contexte à la fois génétique et environnemental plus complet. Ce que votre patient va faire dépend de facteurs individuels, le microenvironnement, ou de facteurs sociétaux, politiques et législatifs. De toute façon, tous ces facteurs vont influencer la balance énergétique, c'est-à-dire l'équilibre entre les apports et les dépenses énergétiques.

Lorsqu'on parle de prévention primaire, secondaire et de prise en charge par des professionnels de santé, on voit bien que finalement il y a un continuum. Voici une enfant de six ans ; vous avez l'impression qu'elle ne présente pas d'excès de poids. Cependant, si on établit sa courbe de corpulence, elle est déjà à la limite supérieure. En fait, elle a vraiment déjà une obésité importante. Il sera bien difficile, même pour un médecin expérimenté, de dire quand cette dernière a commencé à s'installer. Dans les premières années, on aurait encore été dans la prévention primaire, maintenant on est au stade de la prévention secondaire parce que le dépistage n'a pas été fait assez vite. On se retrouve en situation de prise en charge.

Ainsi, il est important, comme cela a été recommandé par l'HAS, de faire un suivi du poids et de la taille des enfants et un traçage de ces courbes de corpulence qui va nous permettre

Politiques de prévention

de repérer les enfants très précocement et de donner des conseils plus spécifiques. Sachant qu'avec tout ce qui a été dit sur les conditions socio-économiques et génétiques, il faudra être plus vigilant pour les enfants dont les parents présentent un surpoids ou vivent dans des conditions socio-économiques plus précaires.

Pour terminer, j'évoquerai le programme de prévention aquitain. On a essayé de proposer une approche globale en améliorant le dépistage et la prise en charge ainsi que l'offre alimentaire en milieu scolaire et périscolaire, en essayant d'agir en organisant des ateliers éducatifs dans les écoles, et en proposant des activités physiques. Ce programme a également permis de montrer, comme ICAPS, qu'on pouvait obtenir d'une part une amélioration des comportements des enfants en termes d'alimentation, mais aussi une stabilisation du surpoids et de l'obésité. Je vous remercie.

Yann BOURGUEIL

Je poserai un regard économique sur ces questions. Lorsque j'ai été sollicité pour faire cet exposé, j'ai été assez sceptique sur l'intitulé de la question, c'est-à-dire l'idée que la consultation médicale est un moyen de développer la prévention. En effet, je ne suis pas sûr que ce soit actuellement beaucoup abordé par les médecins. D'ailleurs, cela a été évoqué en introduction au débat. De la même façon que les présentations très intéressantes qui ont précédé montrent bien que ce sont plutôt des interventions à l'école, des interventions dans la petite enfance, des incitations à la pratique du sport qui sont, semble-t-il, efficaces. Un autre aspect important est l'efficacité de la prévention selon le statut social des personnes. A L'IRDES (Institut de Recherche en Documentation et Economie de la Santé), nous réalisons une enquête auprès de 20 000 personnes en France tous les deux ans depuis 1988. Elle permet d'étudier notamment l'articulation consommation de soins, état de santé et position sociale ou revenu. Nous nous intéressons beaucoup aux questions des inégalités sociales dans le domaine de la santé, c'est l'un des enjeux majeurs de la prévention. Madame Schillinger l'a souligné précédemment. Je reviendrai dessus.

Politiques de prévention

Actuellement nous travaillons aussi beaucoup sur les nouveaux modes de rémunération en médecine de ville.

Je vais essayer, dans un premier temps, de défendre la thèse de votre journée, la raison pour laquelle il faut développer la consultation médicale de prévention.

Voici un premier argument en faveur de la consultation médicale de prévention. Dans les statistiques quantitatives de la base Eco-Santé, 234 millions de consultations sont faites par des médecins généralistes en 2010. 1,8 million de consultations sont faites par des endocrinologues libéraux. Cela veut donc dire à peu près quatre consultations de médecine générale en moyenne par Français et par an. Il y a donc des **contacts fréquents avec les médecins généralistes pour l'ensemble de la population**. Il y a là un argument majeur pour dire que, dans le fond, il semblerait alors légitime que dans la consultation médicale on aborde davantage la prévention. Je parle bien entendu de la médecine libérale. De plus, dans l'enquête santé protection sociale que nous menons auprès des personnes qui ne sont pas en institution, nous leur demandons s'ils ont consulté leur médecin traitant dans l'année. 85 % des personnes répondent oui. Encore un argument. C'est-à-dire que la grande majorité des Français ont recours à un médecin généraliste une fois dans l'année. C'est donc un contact fréquent pour la très grande majorité de la population. Je rappelle qu'il y a eu une réforme en 2004, qui s'appelle la réforme du médecin traitant et qui a officialisé quelque chose qui était de fait dans les pratiques : c'est-à-dire que les personnes consultaient régulièrement leur médecin, avaient un médecin habituel. Depuis la mise en place de cette réforme, 85 % de la population, d'après l'assurance-maladie, s'est inscrite auprès d'un

Politiques de prévention

médecin. Dans 97 % des cas, c'est un médecin généraliste. C'est un changement important parce que cela a formalisé le rôle du médecin généraliste comme étant le médecin traitant. Je ne sais pas si cela a beaucoup modifié le parcours de soins, mais en tout cas, cela a introduit la possibilité d'identifier une liste de patients inscrits auprès d'un médecin généraliste. Cette formalisation du médecin traitant a permis de reconnaître que d'une certaine façon, le médecin généraliste est engagé vis-à-vis d'une population et plus seulement d'une clientèle. C'est à partir de la possibilité d'identifier des listes de patients affectés à des médecins que l'assurance maladie s'est dit qu'elle allait payer le médecin pour des objectifs de prévention. Je ne sais pas si le paiement à la performance, le CAPI (Contrat d'Amélioration de la Performance Individuelle) vous dit quelque chose. C'est l'idée que l'on peut valoriser des médecins pour réaliser des actions de prévention par exemple. Là où le changement est radical, c'est que le médecin généraliste est maintenant comptable d'une population, alors qu'avant, c'était une clientèle. C'est donc un changement important.

Deuxième argument pour dire que le médecin généraliste est en situation d'intervenir dans la prévention, c'est que je pense que **la médecine générale est d'abord une médecine de la relation** et notamment de relation transférentielle au sens psychanalytique. Il y a quelque chose de l'ordre de la confiance qui se construit dans une relation avec un médecin et c'est peut-être pour cela que le médecin peut éventuellement être en position de délivrer un message de prévention ou de faciliter une action collective visant à modifier les comportements.

Troisième argument pour justifier que les médecins généralistes sont de bons candidats à la prévention, c'est qu'il y a encore

Politiques de prévention

un peu partout en France, des médecins généralistes ! Bien sûr, des déserts médicaux s'annoncent. Madame Schillinger disait d'ailleurs qu'elle cherchait un médecin pour sa commune parce qu'il y a un problème de remplacement des médecins. Il y a des problèmes dans certaines régions, mais d'après une étude récente faite par l'IRDES, en collaboration avec la DREES (direction de la recherche et du Ministère de la Santé), on estime à 130 000 le nombre d'habitants qui vivent à plus de 15 minutes de chez le médecin généraliste le plus proche. Pour 64 millions de Français, cela reste relativement modéré. D'un point de vue global, **le médecin généraliste est encore** un service de proximité. Il y a une facilité de contact et c'est aussi un argument pour leur proposer de travailler à la prévention.

Abordons maintenant la thèse opposée. Est-ce aux médecins de faire la consultation de prévention ? La médecine de grand-papa, comme disent les jeunes médecins généralistes, c'est-à-dire l'exercice solitaire dans son cabinet au domicile avec l'épouse qui répond au téléphone, à la campagne ou dans la petite ville de campagne, a vécu. Aujourd'hui, ce n'est plus du tout le modèle dans lequel se projettent les jeunes médecins. Ce que nous constatons, et ce que nous avons mesuré, c'est que **les médecins généralistes se regroupent**. Maintenant, plus de 50 % des médecins généralistes déclarent travailler en groupe. Pour les moins de 40 ans, c'est 77 %. Les raisons de ces regroupements sont multiples, entre autres : concilier qualité de vie et confort d'exercice. Toujours est-il que cela bouleverse complètement la façon de travailler, et que cela introduit aussi la possibilité d'élargir la gamme des services. Il est plus facile de les développer dans un cabinet collectif, notamment parce que parfois on voit des sous

Politiques de prévention

spécialisations chez les médecins généralistes. Ce ne sont pas des spécialisations au sens médical, mais l'un va s'intéresser à l'addiction, l'autre – et plus souvent si le médecin est une femme – va s'intéresser par exemple aux enfants ou aux soins donnés aux femmes.

Cependant les médecins généralistes s'installent en petits groupes souvent uniquement constitués de médecins généralistes, parce qu'il n'y a pas véritablement d'incitation à s'ouvrir aux autres praticiens ; même si aujourd'hui la politique publique cherche à développer le travail en équipe, notamment en **équipe pluri-professionnelle**.

J'en arrive à mon autre argument. Il s'appuie sur une étude que nous avons faite sur une expérience qui a été portée par des médecins généralistes, dans les Deux-Sèvres. Ces médecins qui sont installés en groupe ont cherché à s'organiser autrement et ont souhaité travailler avec un autre professionnel. En effet, ils avaient choisi l'option référent, et comme tous leurs patients étaient inscrits à l'option référent, ils avaient bénéficié d'une augmentation de 30 % de leurs revenus. Ils se sont dit que ce serait bien de faire quelque chose avec cet argent, et se sont demandé s'ils ne pourraient pas finalement mettre en place des procédures d'éducation thérapeutique, de dépistage. Ils ont donc monté un projet qui s'appelle ASALEE pour « action de santé libérale en équipe ». Le projet s'appuie sur une infirmière qui est salariée par l'association ASALEE (10 infirmières actuellement). Elle travaille sur les dossiers informatiques pour mettre à jour les bases de données des médecins qui sont en général très mal tenues, et très mal organisées. Ce travail sur les dossiers informatisés permet de repérer l'ensemble des patients diabétiques, de vérifier s'ils sont tous

Politiques de prévention

bien suivis selon les référentiels, et de mettre à jour les dossiers médicaux. L'infirmière donne aussi des consultations d'éducation thérapeutique sur prescription du médecin. Là le médecin joue un rôle. C'est lui qui va dire : « Ce serait bien que vous voyiez telle ou telle personne ». Il reconnaît et valorise aux yeux du patient le rôle de prévention de l'infirmière (rôle qu'il ne peut assumer car il n'a pas le temps de passer 30 minutes avec le patient). Ce dispositif a été évalué, nous avons évalué également son coût, cela a été publié dans des revues académiques, tout est disponible sur le site de l'IRDES

Pour des patients qui étaient repérés comme diabétiques, le dispositif ASALEE avait amélioré le suivi et même le taux d'hémoglobine glyquée par rapport aux témoins. Ma thèse est que l'exercice ambulatoire est appelé à devenir un exercice collectif. L'enjeu serait de réfléchir au rôle d'une équipe dans la prévention médicale. Dans cette forme d'exercice, est-ce vraiment la question de la consultation médicale qui est en jeu ou ne faut-il pas plutôt travailler sur une intervention proposée dans une unité de soins de premier recours ?

Il y a quand même quelques **problèmes financiers** ! Bien-sûr, tout le monde dit qu'il faut faire de la prévention, mais on n'est jamais convaincu et on pense ne faire que repousser les dépenses ultérieures des patients chez qui l'on fait de la prévention... Quand on réfléchit aujourd'hui au contexte de raréfaction du nombre de médecins et au poids des dépenses de santé on se demande si, dans le fond, il n'y a pas une réflexion à avoir sur la substitution entre professionnels. Prenons l'exemple d'un patient diabétique. C'est à peu près huit consultations par an chez un médecin ; l'une d'entre elle ou, voire même plusieurs ne pourraient-elle pas être faites par

Politiques de prévention

quelqu'un d'autre ? Un médecin fait 12 ans d'études pour se former à soigner la pathologie, et réclame à juste titre, une rémunération élevée. N'y a-t-il pas des interventions qui pourraient être faites par d'autres professionnels formés pendant moins longtemps et payés moins cher ?

Mais comment peut-on imaginer, d'un point de vue économique, un modèle d'organisation dans lequel différents professionnels interviennent dans une prise en charge en étant complémentaires ? Les économistes parlent de fonctions de production, ce qui revient à parler d'organisation du travail faisant intervenir en l'occurrence d'autres professionnels que les médecins. Une autre façon d'aborder la question est de s'interroger : pourquoi une consultation de prévention faite par une infirmière, une nutritionniste, un endocrinologue ou un médecin serait-elle payée à un prix différent selon le professionnel ? C'est comme l'accouchement normal non compliqué. Pourquoi les sages-femmes sont-elles payées moins cher que les gynécologues obstétriciens pour le même acte ? Je pense que cela mérite d'être débattu, ce qui revient à dire que la consultation de prévention n'est pas nécessairement une consultation médicale (faite par un médecin). La question est plutôt de savoir quoi faire et qui peut le faire.

Une expérimentation à ce sujet est lancée, dans le cadre de l'éventuelle mise en place de nouveaux modes de rémunération. Ce qui est expérimenté à ma connaissance est la possibilité de générer des économies le modèle ASALEE.

Le fait que le nombre de médecins diminue offre une opportunité pour redistribuer les rôles entre professionnels, tout en

Politiques de prévention

garantissant la stabilité des revenus. Il est donc imaginable de redistribuer une partie de la ressource entre professionnels. L'alternative est d'apporter des services supplémentaires au fonctionnement existant. C'est aussi ce que l'on constate avec des consultations de prévention faites par des nutritionnistes par exemple, mais il faut payer en plus. La question est de savoir qui investit, qui paye en plus. Nous avons quelques milliards de déficit au niveau de l'assurance-maladie. Donc où trouver l'argent, qui paye, et à quel coût ?

Les économies de la prévention. Oui, la prévention fait faire des économies et c'est un argument qu'il faut développer. Mais avec quel délai ? Sur la survenue des complications et le coût des complications ? Sur le recours à l'hôpital ?

On parle de la consultation médicale pour modifier les habitudes de vie. La question, c'est ce qu'on rémunère. Un professionnel, une consultation faite par différents professionnels ? Faut-il payer au résultat ? Aujourd'hui, il y a toute une logique de paiement à la performance qui a été mise en place. Or, à juste titre, il y a beaucoup de critiques sur les indicateurs de performance produits. Que met-on comme indicateur de résultats ?

Qui est rémunéré ? L'un des enjeux est peut-être de réfléchir au niveau des équipes. Que rémunérer ? Aujourd'hui, une consultation de prévention isolée a-t-elle du sens ? Ne faut-il pas réfléchir sur un processus avec différentes étapes ? Connaissez-vous le « SISA », société interprofessionnelle de soins ambulatoires ? C'est le modèle juridique qui a été conçu pour qu'une équipe de médecine libérale puisse recevoir un budget et le répartir entre les différents acteurs libéraux, sans qu'aucun ne

Politiques de prévention

soit pénalisé sur le plan fiscal. Aujourd’hui, on essaye donc d’introduire des **mécanismes de financement d’équipe dans le secteur ambulatoire**. Le système de soins ambulatoire français est majoritairement libéral. Les médecins sont libéraux, les infirmiers sont libéraux, les kinés sont libéraux, les actes réalisés par les psychologues ne sont pas remboursés par l’assurance maladie, les nutritionnistes aimeraient beaucoup avoir un acte remboursé par l’assurance-maladie, ils sont donc bien dans cette logique libérale, et toujours dans une logique de paiement à l’acte. Si on veut développer des approches de prévention, il va falloir repenser ce système de paiement.

Enfin, je voudrais développer ici la question de la prévention face aux inégalités de santé. La prévention est caractérisée par ce que les Anglo-saxons appellent « inequality paradox ». En fait, quand on fait de la prévention universelle, on sait que dans beaucoup de situations, on aggrave les **inégalités sociales de santé**, parce qu’on touche les gens qui vont bien. Hier, j’étais au collège de mon fils, à la réunion des parents d’élèves. Le directeur nous expliquait que les enfants ne devaient surtout pas avoir de téléphone dans les chambres de 21 heures à 7 heures du matin. Les enfants sont fatigués, ils ne vont pas bien, etc. Madame la pédiatre nous a dit précédemment que la fatigue générait l’obésité. Je me suis demandé, hier soir, si les parents des enfants concernés étaient présents à la réunion pour entendre le message de prévention. Le problème, c’est qu’on peut délivrer des messages de prévention à la population générale. Moi, je vais en faire un excellent profit pour mes enfants, mais la question, c’est qu’il faut toucher ceux qui sont les premiers concernés. C’est là que les approches universelles ne sont pas très bonnes du point de vue des inégalités.

Politiques de prévention

C'est donc, a priori, l'intérêt de la consultation médicale ou de la consultation de premier recours ou de première ligne. On peut penser que les médecins, parce qu'ils voient pratiquement tout le monde, sont en situation de faire de la prévention ciblée. Mais le font-ils et le peuvent-ils réellement ? Peut-on mieux cibler les personnes ? Le diabète et l'obésité ont un gradient social très fort. Comment fait-on pour toucher ces personnes-là ? Je crois que c'est vraiment quelque chose de très important. Faut-il des marqueurs sociaux dans la pratique ? Les médecins sont-ils en situation de repérer les personnes en fragilité sociale, pour lesquelles il faut faire quelque chose ? Ce n'est pas évident du tout. Ne faut-il pas intervenir à des périodes critiques ? Dans la petite enfance ? En milieu scolaire ? Cela a été très bien dit sur la prévention. Mais dans quel état est la médecine scolaire en France aujourd'hui ? Que fait-on de la Protection Maternelle et Infantile ? Comment la PMI et la médecine scolaire peuvent-elles s'articuler avec la médecine de ville ? Je pense que ce sont de vraies questions. Comment intervenir ? Ne faut-il pas là encore envisager des consultations réalisées par un professionnel non médecin ? Je reviens sur le fait qu'il faut payer une consultation de prévention avec un contenu précis, faite éventuellement par différents professionnels qualifiés pour cela. Aujourd'hui les sages-femmes font des échographies obstétricales. On ne voit donc pas pourquoi d'autres professionnels ne feraient pas des consultations de prévention, sans être médecin. Mais en collaboration avec lui.

Pour améliorer la prévention ne faut-il pas que les médecins de premier recours ne soient pas des freins, mais facilitent l'orientation des patients vers d'autres intervenants ? Il n'y a pas si longtemps, en périnatalité, le médecin généraliste voyait

Politiques de prévention

très souvent la sage-femme de PMI comme une concurrente et ne savait pas très bien ce qu'elle faisait. En pratique de ville, les médecins sont dans un système où d'autres acteurs font autre chose et ils peuvent utiliser au mieux ce dispositif plutôt que de vouloir tout faire et viser, au final, le résultat pour le patient.

Professeur Jean-Luc HAROUSSEAU

Merci de m'avoir invité en tant que Président de la Haute Autorité de Santé. Succéder à Yann Bourgueil est un peu difficile parce qu'il a couvert un champ très large. Je vais me recentrer sur un champ plus étroit qui était, me semble-t-il, le cadre de cette conférence. Le titre est en effet « Impact des habitudes de vie sur la santé et rôle des médecins en consultation ». Je voudrais donc me focaliser sur le rôle des médecins en consultation. Quels sont les facteurs qui empêchent les médecins de jouer ce rôle ? Et comment peuvent-ils aider à la modification des habitudes de vie ? La Haute Autorité de Santé, comme vous le savez sans doute, est une institution qui a pour mission de promouvoir la qualité des soins. On n'a pas véritablement de mission de prévention. Cependant, on est de plus en plus amenés à intervenir au niveau de l'éducation thérapeutique. Il est vrai qu'on se focalise plus sur le patient qui consulte et qui a déjà un peu de pathologie.

Merci à Hélène Thibault de nous avoir donné les recommandations de la Haute Autorité de Santé, notamment en matière d'obésité. Je voudrais vous communiquer les résul-

Politiques de prévention

tats d'un travail effectué par cette autorité et publié sur son site en avril dernier, à la demande de la Direction de la Sécurité sociale. En avril 2011, souvenez-vous, on était en pleine affaire Médiator, un coupe-faim qui a été détourné de son utilisation initiale et développé par la firme Servier comme antidiabétique. Donc en plein scandale, avec les complications et les décès induits par cet usage détourné du médicament.

La question qui nous était posé dans cette étude était la suivante : comment faire la **promotion des thérapeutiques non médicamenteuses** pour essayer de lutter contre les facteurs de risque d'un certain nombre de maladies, pour essayer d'empêcher la survenue de certaines maladies ou de certaines complications ? La question spécifique, posée par la Direction de la Sécurité sociale, était : « Quels sont les facteurs qui empêchent le médecin de développer les thérapeutiques non médicamenteuses validées » ?

Nous avons utilisé une méthodologie typiquement HAS, avec son sérieux scientifique. Nous avons d'abord cadré le sujet et demandé à la Direction de la Sécurité sociale ce qu'elle attendait. Ensuite, nous avons réalisé sur le sujet une revue de la littérature nationale et internationale. Nous avons constitué un groupe de travail composé de sociétés savantes dont la Société française de médecine générale, les gastro-entérologues, les nutritionnistes. Nous lui avons adjoint des représentants des usagers, en particulier UFC Que choisir, le Collectif Inter-associatif des Associations de patients, des experts en sciences humaines et sociales, des économistes, des sociologues et des anthropologues. Cela aboutit à un rapport d'orientation assez différent de ce que la Haute Autorité de Santé réalise habi-

Politiques de prévention

tuellement, beaucoup plus sociétal et s'attaquant à des problèmes de fond.

Après avoir effectué un état des lieux des pratiques, nous nous sommes centrés sur la prévention des maladies cardio-vasculaires et la lutte contre l'insomnie.

Les thérapeutiques non médicamenteuses sont recommandées dans ces deux cas, pas forcément à la place de médicaments, mais éventuellement en association avec des médicaments. Pour ce qui concerne les risques cardio-vasculaires, un certain nombre d'approches non médicamenteuses sont validées avec un faible niveau de preuve scientifique. Peu d'études comparent leur action à celle des médicaments. Ces thérapeutiques non médicamenteuses sont, bien sûr, la régulation du comportement alimentaire, la réduction des lipides, l'adaptation des apports en glucides, l'activité physique et le contrôle du poids dont il a été question tout à l'heure. J'ajoute bien sûr le sevrage tabagique, pour les maladies cardio-vasculaires.

Les actions que l'on peut mener sur ces quatre niveaux (habitudes alimentaires, activités physiques, contrôle du poids et sevrage tabagique) vont du simple conseil à des prises en charge, éventuellement avec l'aide de médicaments. Je ne résiste pas au plaisir, à propos du tabac, de vous citer l'anecdote de Jacques Chirac qui fumait beaucoup, et qui, un jour, ayant appris que j'étais cancérologue, m'a dit : « Toubib, comment on fait pour arrêter de fumer ? ». À l'époque, il n'était pas président, je lui ai dit : « C'est la volonté ». Il me dit : « Oui, mais les patchs ? ». La question est d'emblée là. Il y a d'un côté ce que l'on peut conseiller, et de l'autre côté, ce que

Politiques de prévention

l'on peut faire avec des médicaments pour aider le patient à améliorer ses habitudes.

Je passe sur l'insomnie qui, je crois, sort un peu de votre sujet aujourd'hui, même s'il y a des relations entre les habitudes alimentaires et l'insomnie. J'en arrive tout de suite aux conclusions de ce rapport d'orientation, selon les méthodologies HAS. Pourquoi y a-t-il des obstacles au rôle du médecin pour mettre en place des thérapeutiques non médicamenteuses ?

Le premier obstacle est de nature sociale et culturelle. Le schéma traditionnel d'une consultation s'articule autour d'une prescription médicamenteuse. Pour différentes raisons, les sociologues qui ont travaillé avec nous disent que cela légitime l'état pathologique du patient. Autrement dit, un patient qui va voir un médecin et ne ressort pas avec une ordonnance, pense que le médecin ne s'est pas occupé de lui. La deuxième raison, c'est que cela témoigne, d'une certaine façon, de la vulnérabilité du patient, et du bien-fondé de sa demande. Enfin, et c'est davantage de l'ordre de la symbolique, cela représente la concrétisation de l'acte médical. Donc toute une série de considérations sociales, culturelles, pas spécifiquement françaises d'ailleurs, qui font qu'un malade a besoin d'une ordonnance, et estime que le médecin n'a pas fait son boulot s'il n'a pas d'ordonnance.

Comment peut-on lutter contre ce travers ? De manière simple, peut-être en prescrivant sur ordonnance les thérapeutiques non médicamenteuses, les conseils diététiques, les activités physiques. Cela prend du temps, d'où la nécessité d'avoir des logiciels d'aide à la prescription. C'est en pleine discus-

Politiques de prévention

sion. C'est d'ailleurs un de nos rôles que de valider les logiciels d'aide à la prescription par les médecins.

Une deuxième piste a été ouverte par ce groupe de travail, sur relecture des spécialistes. Il s'agit de remettre au cours de la consultation des brochures d'information. Cela participe à l'éducation des patients.

La troisième piste : donner aux patients des renseignements concernant les spécialistes qui peuvent les aider, notamment les nutritionnistes.

Un deuxième obstacle très important est l'obstacle économique. Le financement actuel de la médecine libéral est peu incitatif. C'est assez simple à comprendre. Il est beaucoup plus difficile, beaucoup plus long pour un médecin de médecine générale de prendre le temps d'expliquer à un patient qu'il faut faire de l'activité physique, faire du sport plusieurs fois par semaine, vérifier son alimentation, que de lui faire une prescription pour une statine qui va faire diminuer son taux de cholestérol. Convaincre un patient, cela prend du temps. Or le système de tarification actuel est une tarification à l'acte, et plus on fait d'actes, plus ils sont courts, plus on gagne d'argent.

Il faudrait donc trouver de nouvelles modalités de rémunération. On fait actuellement une expérimentation dans les maisons de santé : une incitation à ce que les médecins prennent plus de temps, avec un financement qui était prévu par le plan de financement de la Sécurité sociale 2008.

Troisième obstacle, capital, c'est le facteur éducation. Les patients manquent d'information. Ils ne croient pas qu'un

Politiques de prévention

régime ou une activité physique vont contribuer à empêcher les risques médicaux. Mais les médecins manquent aussi d'information. Aussi bien dans la formation initiale que dans la formation continue, les thérapeutiques non médicamenteuses font figure de parent pauvre. On focalise beaucoup, et à juste titre – ne serait-ce que pour éviter les risques des médicaments – sur la pharmacologie. Par contre, on passe peu de temps à enseigner l'intérêt des thérapeutiques non médicamenteuses.

Comme il y a peu d'études scientifiques, les médecins sont peu convaincus eux-mêmes de l'intérêt des thérapeutiques non médicamenteuses, en remplacement ou en association avec les thérapeutiques médicamenteuses. Il est assez difficile de structurer de telles études cliniques, compte-tenu du déséquilibre qui existe entre les différentes approches et compte-tenu de la difficulté d'atteindre le temps suffisant pour en évaluer l'efficacité et l'efficience. Pour convaincre les médecins, il faut qu'il y ait des études convaincantes.

Quatrième obstacle, les inégalités socio-économiques, en particulier celles liées à la répartition des professionnels de santé. Je parle principalement du rôle des médecins généralistes, mais aussi des spécialistes, et des autres intervenants. Dans certains protocoles de coopération, ce peut être les infirmières, les esthéticiennes, les masseurs kinésithérapeutes. La difficulté, c'est que le médecin lui-même ne sait pas forcément à qui adresser le patient. Et surtout, les consultations de suivi par ces différents professionnels ne sont pas toutes valorisées par l'assurance-maladie. Pour le patient, il y a donc un reste à charge plus important. Si j'ajoute à cela les coûts non financiers, c'est-à-dire l'effort nécessaire, le temps passé, on com-

Politiques de prévention

prend qu'il y ait des blocages au niveau des patients eux-mêmes.

Voilà les quatre grands types d'obstacles que nous avions trouvés pour le développement des thérapeutiques non médicamenteuses qui sont une certaine forme de prévention, même si je le répète, les patients qui sont venus consulter sont venus consulter pour quelque chose. C'est quand même une prévention des accidents ou des malades et les thérapeutiques non médicamenteuses peuvent jouer un grand rôle.

On parle actuellement beaucoup de parcours de soins, on essaie d'organiser le système de santé français sur une prise en charge globale, avec une **coopération entre professionnels**, et je pense que ce sera parmi les objectifs du ministère de la Santé que de promouvoir ces parcours de soins par pathologie ou par groupe de patients. Mais qui dit parcours de soins dit maladies déjà installées. Je pense qu'il faut élargir le contexte. Je n'aime pas le terme « parcours de santé », parce que ça fait un peu fitness, on pourrait dire projet de santé ou trajet de santé. Le terme actuellement consacré, c'est parcours de santé.

Le parcours de santé est non seulement le parcours de soins à suivre quand on est malade, mais c'est aussi tout ce qu'il y a en amont, c'est-à-dire la prévention, les actions de dépistage, et l'éducation thérapeutique. Pour l'instant, ce n'est pas valorisé et cela peut difficilement être pris en charge par le paiement à l'acte. Cela va donc nécessiter la mise en place de paiements forfaitaires de nature différente. Je pense que c'est un sujet important de réflexion pour l'avenir. Travailler non plus sur une consultation précise, pour un motif précis, mais travailler de manière plus générale sur l'organisation de parcours de santé. Je vous remercie.

Docteur Luc MARTINEZ

Merci de donner l'occasion à la médecine générale de s'exprimer sur ce sujet d'importance. Le Professeur Harousseau et Yann Bourgueil ont bien mis en évidence le rôle majeur de la médecine générale dans ce contexte de soins. Je suis médecin généraliste, toujours en activité. J'exerce à Bois-d'Arcy dans les Yvelines. Je partage mon temps entre exercice clinique, recherche clinique et évaluation économique de la santé. Ma réflexion rejoint celle de la Société française de médecine générale et aussi les conclusions des exposés précédents.

Le rôle du médecin généraliste dans l'éducation à la santé est défini par la loi Hôpital Patient Santé et Territoire, qui précise quelles sont les missions dans le système de soins de premier recours, ce qui est un changement par rapport à ce qui existait jusqu'à présent. Le médecin généraliste contribue donc à l'offre de soins et surtout assure le dépistage et le suivi du malade, ainsi que l'éducation pour la santé. Sur un plan légal, le médecin généraliste doit participer aux actions d'éducation à la santé et de promotion des méthodes de dépistage. Nous allons voir comment il peut

Politiques de prévention

le faire, à quel prix, et si cela est possible dans le système actuel.

La consultation autour des habitudes de vie met en scène trois acteurs : le médecin généraliste, le patient et derrière eux en filigrane, la société qui est aussi en attente. Le patient est au centre des décisions. C'est lui qui décide de modifier ses habitudes de vie. Il en a la responsabilité, et on ne peut pas la lui retirer. Quand le patient a des comportements de vie qui ne correspondent pas aux standards, le médecin n'est pas là pour le culpabiliser, mais il doit essayer de comprendre ce qui fait qu'il n'arrive pas à s'assumer ou à se cadrer sur ces standards et l'aider à y parvenir. Le patient est en attente d'un bénéfice plus ou moins immédiat. C'est-à-dire qu'avec la nutrition ou l'exercice physique, il va vouloir constater rapidement qu'il a perdu du poids par exemple, que ses paramètres biologiques se sont améliorés, et qu'il a une meilleure qualité de vie. Il voit que cela a changé, qu'il a perdu quatre kilos, qu'il se sent mieux, qu'il court plus vite et plus longtemps. Si vous lui parlez de bénéfices à plus ou moins long terme – et cela a été évoqué tout à l'heure par Monsieur Lecerf –, de réduction de la probabilité de survenue d'un événement à 10 ans, pour lui cela n'a aucun sens. Vous individus en tant que tels, vous êtes bien portant, et dans 10 ans, soit vous serez toujours bien portant, rien n'aura changé, soit vous serez décédé. La loi est binaire. Ces notions de probabilité sont simplement des notions de population qu'un patient a beaucoup de difficulté à appréhender.

D'ailleurs, quand on demande aux médecins de définir un risque, ils l'expriment rarement en termes de diminution de la probabilité de survenue d'un événement sur la durée. Le

Politiques de prévention

médecin, comme le patient, est au centre de la prescription de changement des habitudes de vie. Il a des attentes, comme tous les acteurs qui participent au changement de comportement et ses attentes sont relativement immédiates. D'abord pour sa satisfaction professionnelle : quand on exerce, on est content de pouvoir dire qu'on a des résultats. Il a aussi besoin de se valoriser auprès de son patient. Il faut donc qu'il apporte des preuves tangibles de son efficacité, d'où la difficulté des modifications de comportement face aux médicaments. La valeur symbolique du médicament est de clôturer la consultation avec une reconnaissance de l'état pathologique du patient. Les consultations qui sont centrées autour des habitudes de vie ne possèdent pas encore cette valeur. On voit là le rôle des professionnels de santé, mais aussi celui de la société, car les représentations d'un groupe d'individus, ses croyances, sont déterminées par tout son environnement.

Le professionnel de santé connaît le bénéfice de la valorisation à long terme au niveau d'une population, mais il ne pourra pas s'en servir pour valoriser son action auprès du patient qu'il a en face de lui. La société est aussi en attente d'un bénéfice. Plus ou moins d'économie dans le domaine de la santé, pour une meilleure santé publique. Si faire se peut, en tentant de minimiser les pertes de productivité. La collectivité a une vision à plus long terme, qui est l'**amélioration de la santé des populations au meilleur coût**, puisqu'on est dans un système où les budgets sont définis, et on ne peut pas dépenser comme on veut.

Pour faire ressortir la dimension clinique des modifications de mode de vie, je me suis appuyé sur un programme mené aux Etats-Unis. Ce type de modèle expérimental n'existe pas en

Politiques de prévention

France, c'est le Diabetes Prevention Program, qui a les caractéristiques d'une étude d'intervention expérimentale. C'est une étude randomisée, c'est-à-dire qu'il y a une répartition aléatoire des sujets entre trois groupes d'intervention. Un premier programme destiné à modifier de façon intensive les habitudes de vie des patients, un second programme où on se contentait de donner un placebo de médicaments, et un troisième groupe où les patients recevaient de la metformine. L'objectif de cet ambitieux programme était de retarder ou d'empêcher l'apparition du diabète de type 2 chez des sujets à haut risque de diabète. Ces sujets étaient caractérisés d'une part par un surpoids, parce qu'ils avaient tous un IMC à 34 kilos par mètre carré. En moyenne, ces individus mesuraient 1,70 mètre et pesaient autour de 94 kilos. Ils avaient une intolérance au glucose, ce qui les faisait rentrer dans un groupe de patients à haut risque de développer un diabète.

Dans le groupe placebo et dans le groupe metformine, les participants à ce programme, qui ne sont pas des patients, parce qu'ils ne consultent pas les médecins pour un problème de santé, suivaient une première session individualisée de 30 minutes où on leur délivrait un certain nombre de conseils concernant l'hygiène alimentaire de vie, d'une part, et la pratique régulière d'activités physiques. Ils recevaient également une brochure. On leur délivrait des comprimés de placebo ou des comprimés de metformine.

Le troisième groupe (groupe intensif), qu'on voulait utiliser pour trouver l'effet bénéfique de l'intervention, avait un programme très intensif, puisque pendant 24 semaines et une fois par semaine les participants bénéficiaient de séances individuelles avec un moniteur particulier, qui leur parlait de la pra-

Politiques de prévention

tique de l'exercice physique, de régime à suivre, des modalités de calcul, de la façon de préparer des repas qui s'adaptent au programme.

Ensuite, ils étaient suivis de très près pendant trois ans. Tous les ans, ils avaient une rencontre avec leur moniteur, où on essayait d'identifier les freins à l'adhésion au traitement et où on leur proposait des solutions alternatives pour pouvoir atteindre les objectifs. À la suite de cette phase de trois ans, le programme a été prolongé pour avoir une vision à 10 ans. Pendant une première période d'un an, tous les participants se sont vus offrir la possibilité de suivre un programme en 16 semaines, comme dans le groupe d'intervention mais cette fois-ci, au lieu d'être individualisé, il a été réalisé et en groupes d'individus. Après cette phase d'intervention, chacun des participants a été suivi pendant cinq ans et suivait une fois par an une session d'éducation à l'hygiène de vie, aux modifications des habitudes alimentaires, à la pratique de l'exercice physique. Le groupe intervention restait toujours privilégié, et avait ce que les Anglais appellent des séances de « boosting », qui leur permettaient de renforcer les acquisitions qu'ils avaient faites au cours des trois premières années de l'intervention. C'est donc un programme relativement lourd, qui a mis en jeu des professionnels à compétences multiples pour suivre un objectif : la modification des habitudes de vie.

Les résultats sont très intéressants. Vous avez en tout 3 000 individus, 1 000 dans chaque groupe, qui avaient un âge moyen de 51 ans, avec un diabète qui évoluait depuis neuf années et qui étaient manifestement en surpoids, voire tous obèses, puisqu'ils avaient un poids moyen de 94 kilos. Que

Politiques de prévention

voit-on ? En termes de bénéfices immédiats pour le patient, dans le groupe intervention il y a eu une perte de poids d'à peu près de 5 kilos en 3 ans. Dans les deux autres groupes, peu de perte de poids, un peu plus dans le groupe metformine et on connaît aussi les propriétés de ce médicament dans l'aide à la perte de poids, qui est de 2 kilos en moyenne. A 10 ans, les effets bénéfiques diminuent. On reste toujours positif dans le groupe intervention. Il y a un phénomène de rémanence de toutes les interventions d'éducation qui font que les sujets ont toujours une perte de poids supérieure à ceux des autres groupes. Ils ont cependant perdu presque la moitié du bénéfice de l'intervention intensive.

En termes d'activité physique, on obtient les mêmes résultats. J'ai converti cela en nombre d'heures – semaine d'une activité physique d'intensité modérée, correspondant à une marche rapide. Ce qui est surprenant, c'est que dans le groupe metformine, les gens déclaraient un temps d'activité physique équivalent à trois heures (ou 2,9 heures) par semaine. Dans le groupe intervention, ils étaient à 2,7. Nous avons donc bien une augmentation de la pratique d'une activité physique à l'issue des trois ans de programme. Au bout de dix ans, c'est oublié, les gens sont tous revenus au même niveau.

Si l'on regarde maintenant l'effet bénéfique de l'intervention au niveau des résultats à plus long terme, on voit qu'elle a une incidence sur la survenue du diabète, avec une diminution de 58 % dans le groupe intervention par comparaison au groupe placebo. On a aussi une amélioration de l'espérance de vie, et donc une diminution de la mortalité et de la morbidité à 31 %, dont un tiers dans le groupe metformine. A dix ans, le bénéfice diminue, mais il reste positif, en faveur de l'interven-

Politiques de prévention

tion. Le délai ou le report d'apparition du diabète est de quatre ans dans le groupe intervention et de deux ans dans le groupe metformine. Cet indicateur n'a probablement pas un grand sens pour le patient. Il peut avoir un sens et un intérêt pour la collectivité, dans la mesure où il faudrait associer à ce bénéfice clinique les coûts et le report de coûts et voir si le jeu en vaut la chandelle.

Il est important de savoir dans quelle mesure les patients ont adhéré à ce projet thérapeutique lourd. A l'issue de la période de trois ans, durant laquelle ils étaient cocoonés et ne restaient pas sans contacts plus d'un mois, on est à 95 % d'adhésion aux traitements dans le groupe intervention et à 77 et 72 %. pour la prise des médicaments. Juste pour information, chez les patients diabétiques de type 2, que vous mettez sous médicaments pour faire baisser le diabète, on sait qu'à un an 50 % ne prendront plus correctement leurs médicaments. Ce défaut d'adhésion au projet thérapeutique est indépendant du niveau socio-culturel du patient. Ce n'est pas parce qu'on a fait plus d'études qu'on sera plus adhérent. On adhère à un projet thérapeutique s'il correspond à nos propres convictions, forgées par notre expérience de vie.

Je ne vous ai pas donné les coûts de ce programme en valeur absolue, puisque nous sommes dans un système différent, le système américain. Grossièrement, le coût pour la prise en charge d'un individu dans ce protocole était de 100 000 dollars. La différence de coût entre le groupe intervention et le groupe placebo était de 1 226 dollars.

Les coûts de production associent les coûts médicaux directs et des coûts indirects, non médicaux ; l'achat d'un wok pour

Politiques de prévention

faire sa cuisine selon les règles diététiques, l'achat de produits à bonne valeur énergétique, avec une bonne répartition des différents nutriments pour permettre d'atteindre les objectifs, l'achat d'une paire de chaussures, l'inscription à une salle de sport, les coûts de transport pour pouvoir se rendre à la salle, aux 16 consultations pendant les 24 premières semaines. La différence en termes de coûts de production est de 2 650 dollars sur 10 ans.

D'autre part, on s'aperçoit que le coût sera le même que l'on donne de la metformine ou un placebo. Il est intéressant de regarder le résultat, parce qu'à un coût, il faut un résultat. Le résultat a été mesuré en prenant le point de vue du patient. C'est une mesure qui pondère l'espérance de vie, le nombre d'années qu'il reste à vivre, en fonction de la qualité de vie passée. Si on vous dit que vous allez gagner 20 ans, mais que vous les passerez dans des conditions effroyables, vous allez souvent préférer arrêter toute prévention. Le quali, c'est le nombre d'années de vie en bonne santé gagnées. Il y a une amélioration dans le groupe intervention d'à peu près 12 % par rapport au placebo.

Le ratio coûts/résultats, pour les coûts médicaux directs, est de 10 000 dollars pour une année de vie en bonne santé gagnée. Ce n'est pas un indicateur qui est utilisé de façon fréquente en France, mais c'est très utilisé par les Anglo-Saxons et dans le NHS (assureur anglais). On considère qu'une nouvelle technologie, qui a un rapport coût/efficacité en dessous des 20 000 livres, c'est-à-dire à peu près l'équivalent de 30 000 dollars, est acceptée par la collectivité et elle accepte de payer.

La Finnish Diabetes Prevention Study, qui a été faite en Finlande, apporte les mêmes résultats que le Diabetes Prevention

Politiques de prévention

Program. En France, nous n'avons pas d'étude d'intervention mais nous avons des données indirectes issues du PNNS, avec l'intervention d'implants de santé publique. Les techniques sont différentes. On a visé un public beaucoup plus large et essayé de modifier les comportements. Le résultat est modeste, mais il est difficile d'analyser les résultats : à quel mécanisme peut-on attribuer le changement de comportement ?

Le messages clé de ces deux études, c'est que pour aboutir à un résultat, il faut des interventions complexes qui vont agir sur l'information, mais qui vont aussi proposer une éducation des patients. Cela ne suffit pas, il faut y associer un soutien psychologique des individus pour essayer de comprendre quels sont les freins à l'adhésion et leur proposer des solutions alternatives. Ces interventions nécessitent une coordination. Elles ne peuvent pas être isolées. Les procédures sont relativement lourdes. Dans ce contexte, le paiement à l'acte est contre-productif. Je ne suis pas le seul à le dire. Lise Rochaix, de la HAS, a beaucoup publié sur cette problématique. L'absence de rémunération spécifique pour ce type d'intervention n'encourage pas sa pratique. Enfin, cela a été dit, le médecin généraliste isolé dans son coin ne peut intervenir seul. Il y a une nécessité de fédérer toutes les compétences et il faut penser le système en amont.

Il serait donc illusoire de penser que les médecins généralistes peuvent seuls intervenir dans les modifications des habitudes de vie, même si nous sommes les premiers à être contactés par les patients dans le système de santé, parce qu'on ne peut pas tout faire tout seul : la consultation de dépistage du mélanome, les attitudes de prévention, la mesure de la tension... C'est impossible. D'autre part, il n'y a pas de système réussi

Politiques de prévention

sans bénéfice pour tous les acteurs, toutes les parties prenantes du système. Il faut donc bien anticiper et se demander quels sont les bénéfices attendus, qui ne sont pas forcément financiers. Ils peuvent être organisationnels, si l'on facilite la capacité pour les professionnels et les médecins généralistes d'exercer dans le cadre d'expérimentations existantes, où l'on pourra passer à la vitesse supérieure. Envisager une coopération une véritable coopération et dans un même lieu de toutes les compétences. Dans ce cadre-là, les médecins généralistes sont tout à fait disposés à apporter leur contribution et à s'investir. Je vous remercie.

Docteur François BAUDIER

J'ai été sollicité, je crois, parce que j'ai rédigé en 2009 un rapport sur les consultations de prévention. Vous verrez qu'il y en a eu beaucoup d'autres. Ce rapport était en fait une saisine du ministère de la Santé, plus précisément de la Direction générale de la santé, au Haut Conseil de la Santé Publique dont je faisais partie à l'époque. Je l'ai rédigé à la fin des années 2008 et au début des années 2009. Ce rapport est teinté de la loi « Hôpital Patient Santé et Territoire » qui est maintenant opérationnelle et sur laquelle on peut s'appuyer pour développer un certain nombre des propositions qui ont été faites au cours de cette matinée.

Cette question des consultations de prévention est un sujet récurrent qui est un peu ressenti dans l'inconscient collectif comme un droit acquis. Quand la Sécurité sociale a été créée il y a quelques décennies, on a dit aux Français qu'ils avaient droit, tous les 5 ans, à une consultation de prévention dans ce que l'on appelle encore aujourd'hui les centres d'examens de santé de la Sécurité sociale. Je pense que, dans l'inconscient collectif, nous avons cette idée que cette consultation de pré-

Politiques de prévention

vention est finalement un droit. On se dit que si périodiquement on fait un bilan de santé complet, c'est sans doute un facteur de prévention, puisque cela permet d'anticiper sur un certain nombre de pathologies potentielles qui peuvent nous toucher. C'est vrai en France, mais aussi dans les pays anglo-saxons, parce qu'on a un terme spécifique pour qualifier cette révision périodique que l'on associe parfois à ce que l'on fait avec nos voitures.

La consultation de prévention, pour les médecins généralistes, c'est aussi relever un défi entre les soins et la prévention. On dit souvent, et c'est je crois assez vrai, que l'on consacre beaucoup d'argent aux soins, et c'est nécessaire, mais relativement peu à la prévention, alors qu'on fait beaucoup de déclarations sur ce sujet-là. Instituer une consultation de prévention, c'est faire se rejoindre le soin et la prévention.

Mon périmètre de travail était exactement axé sur le sujet que nous abordons aujourd'hui. Il incluait les soins de santé primaires, la médecine de premier recours, le rôle du médecin de famille – ou médecin généraliste, ou encore médecin traitant comme on le qualifie depuis la réforme de l'assurance-maladie de 2004.

J'ai utilisé plusieurs approches. Il y avait eu six rapports sur le sujet avant le mien, entre 2000 et 2006. Soit un rapport tous les ans, qui manifestement avaient été enterrés. D'ailleurs, certains n'ont jamais été publiés, et j'ai eu du mal à les retrouver. J'ai fait un travail de recherche bibliographique, j'ai regardé les dispositifs universels qui existaient. J'ai cité tout à l'heure les examens faits dans les centres d'examen de santé de l'assurance-maladie. Il y a eu un certain nombre d'autres d'initiatives

Politiques de prévention

alors, impulsées en particulier par la Mutualité française mais aussi par le ministre de la Santé de l'époque, Roselyne Bachelot, qui soutenait largement l'instauration d'examens et de consultations de prévention à certains âges de la vie. Joël Ménard avait d'ailleurs rendu un rapport sur le sujet. Dans la région de Bordeaux, il y a eu une expérimentation (que vous avez peut-être suivie et portée) avec des consultations de prévention chez les enfants et pré-adolescents, puis une autre expérimentation sur les personnes âgées.

Tout cela s'est terminé avec peu de résultats très positifs. J'ai ensuite auditionné un certain nombre de personnes. Quels sont les résultats de ce travail ? Globalement, il y a très peu d'éléments de preuves scientifiquement solides sur l'intérêt d'une consultation périodique de prévention dite dédiée. C'était vrai aussi dans la recherche de Marcel Goldberg qui est l'auteur d'un des six rapports publiés sur le sujet, ainsi que dans le rapport de Lévy. Et c'est aussi ce que j'ai retrouvé dans la recherche bibliographique complémentaire que j'ai réalisée.

Si on regarde maintenant les analyses que j'ai pu effectuer sur des expériences récentes, et sur des auditions de personnes suivies, deux notions fortes ressortent. On en a parlé assez largement au cours de cette matinée. Il faut s'inscrire dans une logique de continuum organisé plutôt qu'uniquement s'axer sur des consultations dédiées à la prévention et savoir utiliser les temps de contact qui sont fréquents. Yann Bourgueil a évoqué une moyenne de quatre contacts par an entre le médecin généraliste et la population française. Il faut sans doute utiliser ces contacts existants pour développer la prévention et s'appuyer sur des recommandations validées. J'interpellerais tout à l'heure le Président de la Haute Autorité de Santé sur

Politiques de prévention

ce sujet, puisqu'une de mes recommandations s'adressait à la Haute Autorité de Santé.

Le deuxième élément qui ressortait dans la littérature, et à travers les expérimentations ou l'expression des gens que j'ai interrogés, est la notion de soins de santé primaire, de médecins traitants et de médecins généralistes qui émergeaient très fort au moment de la discussion de la loi HPST. Cela m'a amené à distinguer deux choses qui, me semble-t-il, sont assez différentes. Il y a **la consultation périodique de prévention dédiée qui s'inscrit dans un temps spécifique**, au cours duquel le ou les professionnels de santé vont effectuer toute une série d'investigations. Puis **un deuxième type de démarche**, des examens ou des actes le plus souvent périodiques, par exemple la mammographie, la réalisation de vaccinations. Ce sont donc des examens ou des actes qui vont s'inscrire dans ce continuum que j'évoquais tout à l'heure, dans **un parcours coordonné de santé**, qui va s'appuyer sur le temps de consultation habituel et itératif entre le médecin traitant et le patient.

Je parle dans mon rapport de parcours de santé, de parcours de vie. La prévention n'est pas détachée de l'activité habituelle des médecins traitants et des professionnels de santé en général. J'insiste sur les protocoles de coopération au sein des équipes de professionnels. Vous savez que dans beaucoup de pays, on a l'expérience d'infirmières cliniciennes qui développent des activités de prévention type éducation thérapeutique du patient, mais qui peuvent aussi développer des actions de prévention primaire. C'est quelque chose qui me paraît tout à fait important. La médecine aujourd'hui se territorialise. Hôpital, patient, santé et territoire. On parle beaucoup de

Politiques de prévention

territoires de proximité. C'est-à-dire que cette médecine et tout ce qui concerne la prévention n'est pas détachée de ce qui se passe dans la société, nous l'avons dit à plusieurs reprises, et surtout, de ce qu'il se passe à côté de chez nous. Si on veut développer de la prévention, si on dépiste chez une personne des problèmes de nutrition, un manque d'activité physique, on va s'adresser aux associations de proximité. On voit donc bien que cette dimension territoriale de l'organisation de l'offre est tout à fait essentielle. Certains d'entre vous participent peut-être à ce que l'on appelle les contrats locaux de santé, dont le but est effectivement de développer, sur des territoires bien définis, une offre de santé et une offre de prévention. Les nouveaux modes de rémunération n'avaient pas démarré à l'époque et je m'inscris dans les propos qui ont été tenus par Yann Bourgueil, puisqu'alors nous réfléchissions ensemble à ces sujets. L'Assurance Maladie a maintenant introduit des nouveaux modes de paiement. La loi a aussi permis d'expérimenter de nouveaux modes de rémunération.

Qu'en est-t-il de la médecine préventive spécialisée ? Il y a quand même des médecins, des équipes qui ne font que de la prévention, de la PMI, de la médecine scolaire et universitaire, de la médecine du travail. Comment articule-t-on leurs activités de prévention, qui sont très importantes, et malheureusement souvent dévalorisées socialement- ou en tout cas politiquement ? Pourtant, tout le monde dit que la santé scolaire est essentielle, qu'il faut réformer la médecine du travail. En tout cas, l'articulation entre ces professionnels de santé qui font beaucoup de prévention, le médecin généraliste et les équipes qui l'entourent est un point qui n'est pas réglé aujourd'hui. J'avais proposé qu'il y ait une saisine spécifique

Politiques de prévention

du Haut Conseil de la santé publique sur ce sujet, ce qui n'a pas été le cas.

Un petit écho au rapport de Joël Ménard qui recommandait des consultations dédiées à certains moments de la vie. J'ai plutôt proposé que ces consultations soient liées à des événements de vie. J'ai identifié trois événements de vie. Le premier, c'est l'adolescence. Je pense que c'est une période importante, intéressante pour passer du temps autour de la prévention. Comme c'est à ce moment-là qu'on rentre dans le dispositif médecin traitant, qu'on vous donne votre carte Vitale. Nous avions imaginé qu'il y ait peut-être une consultation dédiée pour ces adolescents qui rentrent dans le système de santé, mais cela ne s'est pas mis en place. Le second aurait été la période de chômage et d'insertion, le troisième la retraite et les jeunes seniors. C'est là où je voulais interroger la Haute Autorité de Santé et Monsieur le Président, parce que dans ma huitième recommandation, je disais qu'il fallait développer des recommandations cohérentes en pratique clinique préventive. Aujourd'hui, elles sont très dispersées. Il y en a dans le domaine du cancer, dans le domaine des vaccinations, des maladies cardio-vasculaires... Je pense qu'il serait bien d'avoir, rassemblées dans un même document, des recommandations cliniques préventives qui n'existent pas chez nous, mais qui existent dans d'autres pays.

Il faut sans doute travailler davantage avec l'INPES, parce qu'elle a une vraie compétence pour porter des messages, pour favoriser le dialogue entre le consultant et l'équipe de professionnels de santé. En complémentarité des recommandations que pourrait faire l HAS dans le champ de la

Politiques de prévention

prévention, il pourrait y avoir tout un travail fait avec l'INPES.

Même si c'est un peu en marge de la problématique d'aujourd'hui, je crois qu'il faudrait donner aux médecins généralistes un vrai mandat de santé publique qui intègre la veille et l'alerte sanitaire, ainsi que l'épidémiologie. Il faudrait englober, dans cette dynamique de la prévention, tout ce qui concerne la santé publique. Voici un rapprochement audacieux, fait par une élue : les vétérinaires ont un mandat de santé publique et travaillent sur les aspects épidémiologiques ! Je pense que c'est une démarche intéressante, parce que ce sont des vétérinaires libéraux, mais ils ont un financement pour une activité de santé publique.

Depuis ce rapport, il y a eu des plus. La loi HPST, on l'a vu au cours de la matinée, nous donne toute une série d'opportunités dans le champ de la prévention. Les nouveaux dispositifs conventionnels, le CAPI, le paiement à la performance sont des avancées. Ce n'est pas la réponse idéale, mais je pense que ce sont des voies importantes.

Les moins, c'est la médicalisation croissante de la prévention. Les protocoles de coopération entre les professionnels de santé sont une tâche excessivement difficile, je les porte dans ma région. Au niveau de la médecine ambulatoire, les gens travaillent ensemble, mais les protocoles de coopération, vous le savez, Monsieur le Président, à l'heure actuelle, sont surtout des protocoles de coopération hospitaliers. Je vous remercie.

Évelyne BAILLON-JAVON

Il est toujours difficile d'intervenir en dernier, parce qu'il y a des tas de choses qu'on avait prévu de dire, que les autres ont déjà dit, et d'autre part, il faut faire court. Je vais donc essayer de relever ce défi. J'ai éprouvé le besoin, en introduction de mon propos, de vous résigner les concepts et les principes sur lesquels l'Agence régionale d'Ile-de-France (ARS) a basé la construction de son schéma de prévention. Je vais forcément avoir un discours un peu plus institutionnel que nombre d'interventions qui ont eu lieu jusqu'à maintenant.

Le cadre de pensée sur lequel nous nous sommes appuyés est celui de notre bible en matière de santé publique et de promotion de la santé qui est la charte Ottawa. Bien que datant de 1986, elle reste notre base. Elle définit **la promotion de la santé comme un processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et d'améliorer celle-ci**. C'est donc une démarche qui donne une vision plus globale et positive de la santé, qui est basée sur la notion de bien-être, de qualité de vie et pas sur la notion de risque et de pathologie. Elle s'appuie sur une stra-

Politiques de prévention

tégie d'action, on en a déjà parlé plusieurs fois, sur les déterminants qui sont individuels, c'est vrai, mais aussi sociaux et environnementaux. Elle implique dans sa construction, dans toutes ses démarches, la participation des individus et des populations aux actions qui les concernent. Elle a l'ambition de faciliter aussi l'adoption de politiques publiques saines, et c'est peut-être là qu'il y a des choses à repréciser. Chacun a développé son schéma sur les déterminants de santé. Personnellement, j'aime bien celui-ci qui représente l'ensemble des déterminants et montre toute la complexité. Je vais l'illustrer par un exemple.

Vous prenez une famille qui habite dans un logement insalubre, en surpopulation, dans un territoire, un quartier en difficulté, qui a des problèmes financiers, qui n'a comme accès à l'alimentation que le supermarché du coin qui offre des produits pas chers, mais avec des taux de lipides plus importants que les autres. Qui n'a pas dans son territoire d'infrastructures sportives, ou s'il y en a, n'a pas les moyens d'inscrire ses enfants au dit club. Cette famille-là n'aura donc pas les moyens humains et matériels de mettre en œuvre tous les conseils, même avec toute la bonne volonté du monde.

Le premier point d'appui pour construire notre schéma de prévention à l'ARS était d'agir sur les politiques publiques. En effet, ce sont ces politiques publiques, la cohésion sociale qui peuvent améliorer les conditions économiques ; les communes vont par exemple repenser leurs infrastructures sportives. Ces améliorations auront un effet sur les déterminants sociaux et environnementaux, sur l'organisation et la valorisation éventuelle des pratiques préventives des professionnels

Politiques de prévention

de santé. C'est un premier point et un premier chapitre important dans notre schéma de prévention.

Le deuxième point d'appui de cette prévention c'est évidemment les professionnels de santé, avec tout leur rôle d'éducation pour la santé et d'éducation thérapeutique. Je voudrais vous parler rapidement de « la santé communautaire », dans son acception québécoise. Ce n'est pas une communauté culturelle ou populationnelle, c'est une communauté plus territoriale, basée sur une base collective qui fait travailler ensemble les habitants, les professionnels, les institutionnels, pour avoir un diagnostic partagé, un repérage commun en échangeant sur les besoins et les ressources du territoire en question. C'est donc la participation de tous, chacun dans son domaine, à l'élaboration et au pilotage des projets qui vont répondre aux besoins qui auront été identifiés. Tout cela vise au renforcement des ressources personnelles des usagers, pour augmenter leur capacité à agir sur leur santé individuelle et à participer à des projets collectifs. Les Québécois qui sont très en avance sur le sujet, au cours d'un de mes voyages au Québec, m'ont montré une action qui avait été extrêmement efficace, sur un territoire totalement défavorisé. Quand ils se sont tous mis autour de la table de concertation, ils ont changé les caractéristiques du territoire, et leur santé s'est améliorée.

Les principes, c'est donc la participation de tous, la pluri-disciplinarité, la pluri-sectorialité et le partage de savoirs et de pouvoirs. Je vais revenir sur ce point. C'est à partir de ces concepts que l'éducation pour la santé prend sa place. **Que vise l'éducation pour la santé ?** Elle vise l'accroissement des connaissances, le développement d'aptitudes personnelles qui influencent la santé. Elle utilise une des méthodes qui

Politiques de prévention

favorisent la participation. Je n'aime pas beaucoup les mots anglais, mais l'empowerment, même les Québécois ont du mal à lui trouver une traduction en bon français. On parle d'appropriation du pouvoir, d'acteur de soi, d'autonomisation. L'empowerment repose sur une négociation avec les personnes concernées et pas sur la base d'un diagnostic professionnel, d'une expertise professionnelle. A notre avis, c'est un vrai changement de paradigme, parce que c'est la fin de la toute-puissance de l'expertise professionnelle. C'est la construction d'une nouvelle relation entre le patient et le soignant qui est fondée sur **l'écoute** et sur **une participation active du patient**.

Pour le développement de ces pratiques préventives intégrées aux soins, il faut avoir à l'esprit quelques éléments du contexte national. Nous sommes dans une phase de transition sur le plan épidémiologique, puisque nous avons une augmentation de la prévalence des maladies chroniques, un vieillissement de la population. Cela entraîne des prises en charge plus complexes, et qui requièrent de réorganiser les réponses. Nous avons par ailleurs des attentes majeures de la part des usagers, et au niveau de l'ARS, nous le ressentons fortement dans les instances de démocratie sanitaire, conférence régionale, les différentes commissions, etc. Il y a donc des exigences de plus en plus fortes de la part des usagers en matière d'informations, d'accès à la santé. Des exigences de parcours de santé qu'ils souhaitent plus fluides, plus sécurisés, mieux adaptés. Ces attentes demandent une réponse réactive et transparente.

Nous avons aussi des contraintes économiques de plus en plus fortes, avec des dépenses de santé qui s'accroissent par la technicité de la médecine, par le vieillissement de la population.

Politiques de prévention

L'équilibre de la solidarité nationale est de plus en plus fragile. Cela suppose une restructuration de l'offre de santé avec un basculement progressif, si possible, des soins vers la prévention.

Comment intégrer la prévention dans les pratiques cliniques des professionnels ?

Le médecin a légitimité pour prodiguer des conseils de prévention. Nous l'avons dit, 85 % des assurés ont un médecin traitant, ils y vont en moyenne quatre fois par an. C'est un généraliste dans 99 % des cas, donc c'est effectivement l'acteur essentiel de la prévention médicalisée..

Plusieurs études montrent que lorsque le médecin parle, il est écouté. Prenons l'exemple de la réalisation du dépistage colorectal, si le test est remis par le médecin, il sera réalisé dans 85 % des cas. S'il est simplement envoyé par envoi postal, il le sera dans seulement 15 % des cas. Le vaccin antigrippal, s'il est recommandé par le médecin, sera fait par 60 % des assurés, si le médecin n'en parle pas, il n'est pratiquement pas réalisé.

Comment développer une culture commune de santé publique ? Il y a une tendance à penser que le soin, même préventif, peut tout réaliser. Il faut donc bien comprendre que même les soins préventifs, ce n'est pas tout. Les déterminants dont nous avons parlé plusieurs fois et que j'ai soulignés influencent très fortement les comportements et les possibilités de changer de comportement. Cela relativise donc l'impact possible des conseils qui peuvent être délivrés pour adopter de saines habitudes de vie. Le médecin, dans son cabinet, devra

Politiques de prévention

être en capacité de découvrir en parlant avec son patient le milieu dans lequel ce dernier pour voir comment il peut interagir pour délivrer des conseils prenant en compte ce milieu de vie et ses contraintes.

Comment susciter un changement d'approche chez les professionnels ? Actuellement, la relation médecin-patient est encore souvent une relation d'inégalité entre le sachant, l'expert qui sait ce que vous avez, ce qui est bon pour vous, et l'ignorant. Des deux côtés, il y a un besoin de changement de posture. Beaucoup de patients font un complexe d'infériorité par rapport à leur médecin et n'osent pas poser de questions, s'exprimer. Il y a vraiment une évolution à faire. Il faut équilibrer les savoirs et les pouvoirs, les praticiens développant cette capacité d'écoute. Voici une liste non exhaustive de thèmes que le médecin devrait aborder en consultation. Ce sont les thèmes prioritaires, tous ceux qui sont liés au bien vieillir. Ce matin, nous avons beaucoup parlé de l'équilibre alimentaire, l'activité physique, l'hygiène bucco-dentaire, les dépistages, les vaccinations, les situations particulières... Il est difficile, lors d'une consultation, de penser à tout.

Le cas particulier de l'éducation thérapeutique comporte deux niveaux. Un premier niveau qui est celui complètement intégré de soins de premier recours, qui concerne absolument tous les malades chroniques. C'est l'intention éducative qu'il doit y avoir dans tous soins et elle est ancrée dans cette relation soignant/soigné dont je viens de parler. Puis il y a le deuxième niveau, celui qui est basé sur le respect du cahier des charges de la HAS et l'autorisation de l'ARS, qui concerne des situations plus complexes ou des populations spécifiques. Là aussi,

Politiques de prévention

le rôle du médecin traitant est très important, et actuellement, pas suffisamment développé. Il doit orienter vers les programmes existants, accompagner pendant la durée du programme pour éviter les abandons et malheureusement il y a encore beaucoup trop. Enfin, surveiller les suites pour éviter le découragement dans la durée. Cela suppose pour les médecins traitants de la formation, mais aussi des informations sur les dispositifs existants.

Pour terminer, les freins et les leviers. Il n'y a pas de valorisation actuelle de la prévention, même si on est dans une évolution très timide, avec un dispositif de paiement à la performance dans la convention médicale qui inclut des volets prévention, mais c'est très faible. Le frein, c'est aussi le temps à consacrer à l'éducation du patient en sus du motif initial de la consultation. C'est bien sûr lié à la valorisation. La difficulté aussi à penser à tout. Il faut avoir en tête : « J'ai telle personne, il faut que je lui parle de son hygiène de vie, des vaccins qu'elle devrait faire s'ils ne sont pas à jour, des dépistages auxquels elle a droit compte tenu de son âge, etc. ».

On ne peut donc pas vraiment parler de consultation de prévention. Il s'agit plutôt d'intégrer une partie prévention dans la consultation habituelle. C'est un projet commun, que nous étions encore il y a peu dans la construction de notre schéma. Nous allons travailler avec l'URPS et la HAS. Pour souligner le besoin d'outiller les professionnels pour assurer cette mission, j'évoque le guide dont François Baudier, a parlé. Un guide qui regrouperait les différentes recommandations, parce qu'il faut les ordonner. Il faudrait aussi intégrer un système de rappel automatique des personnes en travaillant avec les logiciels médicaux. Ce permettrait de rappeler par exemple

Politiques de prévention

aux femmes qui viennent d'avoir 50 ans qu'elles ont droit au dépistage organisé du cancer du sein, etc.

Il faut outiller, faciliter la vie des médecins. Je n'insiste pas sur les protocoles de coopération, puisque cela a déjà été évoqué. Nous avons déjà commencé à prendre des contacts avec les universités franciliennes pour intégrer dans la formation initiale, la formation à l'ETP, et en particulier à la relation soignant/soigné. En matière de formation continue, il y a aussi beaucoup à faire. Je vous remercie beaucoup de votre attention.

Initiatives exemplaires de prévention médicalisée autour des habitudes de vie

Table ronde animée par le Docteur Jean-Michel LECERF

Ont participé à cette table ronde :

Docteur Thierry BOUILLET, oncologue et Frédérique LOMBARD MOREL, fondateurs de la Fédération nationale CAMI – Sport et Cancer

Karen BARTHE, infirmière libérale, clinicienne, membre de l'Association Nationale Française des Infirmières et Infirmiers Diplômés et Etudiants (ANFIIDE)

Patrick NEGARET, directeur de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie des Yvelines

Alain OLYMPIE, directeur de l'association François Aupetit (AFA – vaincre la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique)

Gérard RAYMOND, président de l'Association Française des Diabétiques (AFD)

Jean-Michel RICARD, co-fondateur du groupe associatif Siel Bleu

Jean-Michel LECERF

En guise de remise en bouche, bien que nous soyons en période postprandiale, nous allons essayer de nous remettre dans l'état d'esprit de ce qui a été dit ce matin. Je ne vais pas faire une synthèse parce que ce serait ennuyeux, et que nous en ferons une en fin de journée, mais peut-être vous présenter quelques réflexions qui apparaissent à la lumière de ce que vous avez tous, les uns et les autres, dit ou entendu.

La prévention est un monde extraordinairement vaste, dans lequel existent une hétérogénéité et une complexité inouïe qui fait que nous ne nous y retrouvons pas forcément. Nous avons l'impression que l'on nous a pris notre territoire et nous ne nous sommes pas rendu compte que le territoire était tout petit. Ce territoire, il va falloir le partager parce que la prévention n'appartient à personne, elle appartient même à tout le monde, c'est tout à fait clair. Je crois que c'est le premier message : **les médecins ont, de toute évidence, un rôle à jouer dans le domaine de la prévention, mais ce rôle n'est pas exclusif.**

Politiques de prévention

Comme premier message, je dirai que les médecins doivent à la fois se désengager de la prévention, parce qu'elle appartient aussi à d'autres ; et qu'ils doivent aussi se la réapproprier, parce qu'ils en ont les compétences. Je pense que le médecin a une spécificité qui fait qu'il est capable d'avoir un discours entendu et efficace en matière de prévention, plus que d'autres. Mais s'il est tout seul, il ne fera rien. Il y a beaucoup d'autres expertises dans les domaines non sanitaires, non professionnels de santé, et aussi avec d'autres professionnels de santé. Cela me paraît assez évident. Selon moi, cette réflexion est la plus forte qui apparaisse.

Chemin faisant, comme vous, à table, en discutant avec les uns et les autres – ce qui nous enrichit –, j'ai entendu dire que quelques problèmes subsistaient. **Les « écoles » en matière de prévention et de discours sont parfois antagonistes**, c'est le moins que l'on puisse dire. Ici, on vous dit qu'il faut vous faire vacciner ; là, on vous dit le contraire, Que faut-il en penser ? Nous avons un déficit de cohérence, des messages très contradictoires. Par exemple « Diminuez l'exposition au soleil pour prévenir le mélanome » ou « Exposez-vous au soleil pour avoir plus de vitamine D dans votre sang » ! Que peuvent retenir les gens ? Ils ne comprennent rien. Je crois que nous avons un devoir de clarification de nos discours. Essayons de nous harmoniser.

Il faut aussi veiller à **ne pas trop médicaliser nos modes de vie**. La médecine est suffisamment omniprésente. En revanche, les médecins ont quelque chose à dire sur nos modes de vie. Je pense, par exemple, qu'il faut démédicaliser la nutrition.

De même, dans un autre domaine, il faut aussi se poser la question suivante : ce devoir d'être en bonne santé que nous

Politiques de prévention

imposons à notre société et aux individus n'est-il pas trop exigeant pour certains ? Devoir de réussir, devoir d'être beau, riche, et en bonne santé maintenant. Un devoir qui peut être pesant et qui peut poser des questions éthiques, il ne faut pas l'oublier. Je crois que notre société peut devenir intolérante si elle ne supporte que les gens en bonne santé qui font ce qu'il faut. On n'est pas absolument obligé de réussir à tout faire.

Tout à l'heure, j'entendais dire que les patients aimait sortir d'une consultation avec la prescription d'un médicament, mais il me semble qu'aujourd'hui, c'est parfois l'inverse. Je vois souvent, dans le cadre de l'exercice médical que je maintiens à l'hôpital, des gens qui me disent : « Docteur, je veux bien que vous me soigniez, mais ne me prescrivez surtout pas de médicaments ». Il est difficile de réussir à trouver un équilibre entre tous ces éléments.

Nous allons d'abord donner la parole à M. Patrick Negaret, Directeur de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie des Yvelines.

Patrick NEGARET

Bonjour à tous. La Caisse des Yvelines est une caisse importante mais je suis venu aujourd’hui vous parler en tant que Directeur du projet national Santé Active.

Je vais vous présenter cette démarche qui, d’étape en étape, est devenue aujourd’hui un projet national aux mains d’un organisme dont le budget est assez contraint. Je vous décrirai ensuite les nombreux aspects de Santé Active.

Comment avons-nous fait pour monter ce programme ?

Au départ, il s’agissait un projet expérimental. C’était en 1998 et il faut se replacer dans le contexte d’une Caisse d’Assurance Maladie dont la mission principale est de rembourser les soins et dont les actions de prévention se limitent à des vaccinations.

Mais chacun sait que les problèmes de santé ne sont pas uniquement résolus par des soins, même les médecins ici présents en conviendront. Il faut également agir sur les déterminants de la santé et changer les comportements.

Politiques de prévention

Quels moyens ? Quelles méthodes ?

L'idée c'est **d'aider l'assuré à prendre en main sa santé pour qu'il devienne gestionnaire de son capital santé**. Ceci explique le choix du nom de ce programme : « Santé Active », marque qui d'ailleurs a été officiellement déposée.

Ce principe est en opposition avec le principe initial de l'Assurance Maladie : je suis malade, je me soigne, l'Assurance maladie me rembourse, je suis passif, j'attends que ça passe. Plus je prends de médicaments, moins je suis astreint à avoir une activité physique ou à d'autres efforts qui amélioreraient de façon durable ma santé.

L'assuré doit donc être non seulement acteur de sa santé, mais aussi responsabilisé par rapport aux dépenses de l'Assurance Maladie, organisme né en 1945 sans prévision de financement mais qui est depuis de nombreuses années en déficit.

Quelle offre de service nous propose Santé Active ?

Tout a commencé dans la Sarthe, lorsque j'étais directeur de la caisse du Mans. A cette époque, l'offre était très complète : un Espace Santé Active, un magazine, des rendez-vous, des forums, auxquels Thierry Bouillet a d'ailleurs participé. A cette époque, nous ne parlions pas beaucoup de sport, de maladies et de cancers encore moins.

L'espace Santé Active avait pour but de faire de la communication et de changer le paradigme, le regard que nous avions sur l'Assurance Maladie. Ne plus dire « j'ai cotisé toute ma vie

Politiques de prévention

donc j'ai le droit ». C'est mieux « d'avoir cotisé pour rien » que d'être malade !

Finalement, l'espace « Santé Active », c'est comme une boutique où l'on vous dit : « nous allons vous aider à prendre en charge votre santé ». C'est une vraie vitrine. C'est l'entrée dans la démarche d'une interface moderne.

Voilà à quoi ressemble cette boutique. Elle se situe à Poissy, dans les Yvelines. Elle est ouverte depuis quelques mois. La boutique de la Sarthe est du même style. Ça ne ressemble pas du tout à un centre de sécurité sociale, vous me l'accorderez. Nous avons changé de dimension, nous avons changé de paradigme. Là, les hôtesses vous accueillent, il y a Internet, une bibliothèque, des ateliers, etc. Tout sauf... des remboursements de feuilles de soins.

Il ne s'agit pas de donner simplement des conseils ou de sensibiliser. S'il l'on veut faire venir et revenir les personnes, il faut les accompagner, les aider en faisant du coaching. J'aurais préféré utiliser un mot français mais nous n'avons pas l'équivalent ! En fait, ce sont des programmes d'accompagnement personnalisé.

Nous avons pris trois cibles, qui ne vous étonneront pas :

- nutrition, au sens alimentation, activité physique ;
- la santé du dos car il y a beaucoup d'arrêts de travail et beaucoup de médicaments, analgésiques voire psychotropes, pour les personnes qui en souffrent ;
- la santé du cœur, parce que ces affections sont les serial killers de l'Assurance Maladie.

Le coaching Santé Active se fait par ateliers de huit ou douze personnes, animés par des professionnels de santé, par

Politiques de prévention

exemple des diététiciens. Nous nous faisons toujours aider par des professionnels. Nous faisons un entretien préalable et individuel de motivation. En effet, toute personne qui n'apparaîtrait pas suffisamment motivée ne réussira pas à réaliser le programme proposé dans le cadre du coaching Santé Active. Cela évite donc de lui faire perdre son temps ainsi que le nôtre. La personne qui n'aura pas été retenue pour le coaching suite à l'entretien pourra bien sûr revenir lorsqu'elle se sentira prête. Les ateliers durent entre 1 h 30 et 3 heures et le programme prévoit entre trois et cinq séances, avec un suivi après six mois.

Nous avons mis en place une ligne Nutrition Active avec des diététiciennes qui répondent aux demandes par téléphone. Je vous rappelle que la diététique n'est pas remboursable par l'Assurance Maladie, donc nous finançons des vacations. Un bilan Nutrition Active est proposé ; il consiste en un entretien individuel, ouvert aux membres du club Santé Active, pour faire un point préalable avec une diététicienne sur leur comportement vis-à-vis de l'alimentation et leur hygiène de vie.

Nous avons des délégués Santé Active. La Caisse de la Sarthe avait innové en 1997 en nommant des délégués de l'Assurance Maladie pour visiter les médecins. Nous nous sommes dit qu'il nous fallait aussi des délégués Santé Active pour aller voir les assurés sociaux dans les cantons, les CCAS, les mairies, etc. Nous avons fait une géographie de la santé pour éviter de nous disperser, pour identifier les endroits où il y avait des problèmes. Cela permet aussi de rechercher des partenariats et d'évaluer les actions menées.

Qu'est-ce que le club Santé Active ?

Politiques de prévention

Notre idée, c'était de considérer les adhérents du club Santé Active comme « ambassadeurs » de l'Assurance Maladie. Ils sont venus dans le but de se prendre en main. Ils adhèrent au club donc ils doivent avoir des avantages. On propose donc de leur transmettre deux fois par an leur consommation de soins. Les autres assurés peuvent également avoir ces informations mais ils doivent faire la démarche sur Ameli.

Le suivi des consommations a permis de faire une comparaison avec la consommation d'un groupe témoin qui ne suit pas ces programmes, avant et après. Ces éléments d'évaluation ont été exploités par l'Université du Maine dans la Sarthe. Le rapport est sorti en 2010.

Voici la synthèse de ce rapport : les incidences sont significatives sur le recours au généraliste, aux médicaments, aux soins de kinésithérapie, et sur les indemnités journalières. Par contre, pas de baisse pour les soins infirmiers par exemple. Ces résultats sont encourageants car il est rare de constater des baisses de dépenses dans l'Assurance Maladie.

Si nous ne prenons que le poste médicaments – ALD signifie Affections de Longue Durée ; IPP désigne les Inhibiteurs de la Pompe à Protons, psychotropes – nous avons carrément des inversions de tendance. Mon objectif n'était pas de faire baisser tout de suite le recours aux soins. C'était d'éviter que les gens ne tombent dans l'affection chronique, d'éviter qu'ils y tombent trop tôt ou trop gravement. Et j'ai été surpris de voir que d'emblée, ils ont compris que le système de soins est vraiment réservé aux personnes qui en ont besoin, qu'un médecin est très précieux, que son temps est précieux et qu'il faut qu'il ait du temps pour s'occuper d'eux. L'idée que certains actes

Politiques de prévention

puissent être faits par une autre personne que le médecin est importante. Il faut l'on comprenne bien que le temps médical doit être réservé à ce qui est plus important.

Un autre outil a été proposé aux abonnés : le coaching en ligne. Mon inquiétude était de savoir si les abonnés allaient changer leurs habitudes dans la durée. Le but de cet outil est donc de les faire bénéficier de conseils et d'exercices à faire. Un suivi individualisé sera mis à jour pour être sûr que les gens participent bien au projet. Nous ferons soit du présentiel, comme je l'ai indiqué avant, soit du coaching en ligne à la place. Cela permettra de toucher les cadres supérieurs débordés, les précaires qui ne veulent pas ou n'osent aller à l'atelier, etc. Nous sommes en train de développer ce système actuellement. C'est un service d'accompagnement santé qui se compose de différents modules, soit en complément, soit en accompagnement en ligne.

L'expérience de la Sarthe a bien fonctionné. Ces résultats ont poussé le Directeur Général de la CNAMTS, M. Van Roekeghem à répondre favorablement à ma proposition et à me soutenir pour la mise en place de ce programme sur la France entière. Cette démarche rejoint d'ailleurs d'autres axes de prévention déjà développés ou en cours de développement : Sophia pour les Diabétiques, Prado qui favorise le retour à domicile des assurés, suite à une hospitalisation pour maternité ou orthopédie.

Comment le programme s'est-il construit ?

J'avais vraiment la conviction que nous étions dans l'impasse sanitaire et financière, dans laquelle nous sommes toujours d'ailleurs, parce qu'on nous propose soit d'augmenter les coti-

Politiques de prévention

sations et les impôts, soit de diminuer les prestations. C'est pour cela que le système est en total déséquilibre.

J'ai donc reformulé l'objectif de l'Assurance Maladie. Cela s'appelle toujours Assurance Maladie, mais à mon sens cela devrait s'appeler Assurance Santé. Il s'agissait de travailler à partir du PNNS (Plan National de Nutrition Santé).

Responsabiliser plutôt que culpabiliser. Il ne faut pas stigmatiser les gens, il faut les aider. D'ailleurs nous n'avons jamais proposé de régimes. L'AFSSAPS s'est d'ailleurs clairement positionnée contre. On a parlé de poids de forme, d'aider les gens à se sentir mieux. Si on leur met la pression, cela fait l'effet inverse, ça devient psychologique et les gens grossissent encore plus. C'est un phénomène connu.

Puis il a fallu trouver des alliés. En fait, le meilleur allié s'est révélé être le public.

Si les consommateurs évoluent en mangeant moins de sel et moins de sucre, cela n'empêche pas les industriels de vendre leurs produits. Il ne faut pas leur demander de mettre en vente des produits qu'ils ne vendront pas. L'aspect financier est pour eux bien sûr primordial mais ils doivent aussi s'adapter.

L'assuré social a donc changé ses comportements. Dans la Sarthe, Carrefour est venu me voir et m'a demandé pourquoi ils ne feraient pas des produits Santé Active, parce que les Sarthois leur disaient que leurs produits étaient perfectibles. Ils se sont dit qu'il y avait un comportement atypique chez les consommateurs Sarthois. Evidemment, 15 000 per-

Politiques de prévention

sonnes qui passent à l'espace Santé Active par an, ça fait du monde.

Ensuite, il a fallu se trouver des partenaires. L'Assurance Maladie est une boutique ultra-puissante, qui brasse beaucoup d'argent. Tous les gens qui sont là, les associations de malades, les PMI, la mairie, le Conseil général, les syndicats de médecins, il faut que nous les mettions autour de la table et que nous réfléchissions à ce que nous allons faire ensemble, pour ne pas dire « poussez-vous de là, il faut que je m'y mette ».

Après, il fallait agir avec ses propres ressources. Je n'ai jamais rien demandé à la CNAM. La caisse de la Sarthe est une des Caisses qui a toujours été au top des classements de gestion. C'est ainsi que j'ai pu agir sans problème. Un Directeur de Caisse est quelqu'un d'autonome qui a du pouvoir, mais encore faut-il qu'il s'en serve !

De plus, il ne fallait pas gêner la technostucture et veiller à respecter le PNNS de manière à ne pas attirer des ennuis à la Caisse Nationale ; sinon le projet n'aurait pu aboutir. Il a fallu avancer pas à pas et ne pas s'attendre à une révolution du jour au lendemain.

S'entourer d'experts : j'ai embauché un géographe de la santé, un statisticien, une diététicienne. Dans une Caisse d'Assurance Maladie, c'était nouveau et pas si simple. Je ne l'ai pas regretté car ils ont beaucoup apporté au projet.

Les écueils que j'ai rencontrés ont été de donner parfois une image négative de la pratique des soignants mais je les ai invités à travailler avec nous pour qu'ils fassent évoluer leurs pratiques.

Politiques de prévention

Il a été très difficile de concilier l'activité traditionnelle de remboursement et celle d'assureur santé. Il a fallu rembourser les assurés et parallèlement développer Santé Active alors que nous étions en période de réduction d'effectif. En effet, il y a dix ans, il a fallu déjà appliquer la RGPP (Révision Générale des politiques Publiques). Aujourd'hui, les effectifs sont de plus en plus serrés.

Il fallait faire accepter un changement culturel dans l'activité de l'organisme. La grande majorité des employés de notre organisme traitent des prestations. Il est difficile de leur faire comprendre que leur métier n'est plus un métier d'avenir alors qu'aujourd'hui ils le pratiquent encore.

Communiquer suffisamment, mais pas trop. Savez-vous que nous avons eu le prix de l'innovation par l'Expansion ?

Cependant, Il ne faut pas trop communiquer tant que le projet national n'est pas suffisamment avancé. Il ne faut pas brusquer les choses. Nous communiquons donc peu à peu. Je suis venu auprès de vous aujourd'hui. Hier, j'avais des collaborateurs à l'IMAPS, la semaine dernière j'étais au ministère de l'Environnement.

Pour terminer, il faut dire que cette mise en place exige beaucoup de temps, d'énergie, et une forte conviction. Les résultats de l'année 2008 m'ont encouragé parce qu'à partir de ce moment-là, ça a vraiment marché. C'était la crise, vous le savez. « Il n'y a rien d'aussi fort qu'une idée dont le temps est venu ». C'est ce que j'essaie de faire et de continuer à faire.

Merci de votre attention.

Karen BARTHE

Je vais aujourd’hui vous parler de mon métier d’infirmière. Je pense qu’il est important de savoir avec qui on travaille et de connaître les champs de compétences. Cela permet de faciliter le travail de collaboration nécessaire à l’éducation.

En premier lieu, nous aborderons les soins infirmiers. Je présenterai ensuite un cas clinique puis vous parlerai de ma pratique quotidienne.

Les représentations des soins infirmiers, pour nombre de nos collaborateurs et bénéficiaires, nous **cantonnen**t, hélas, à la **seule dimension biomédicale**, où ne sont valorisés que les actes techniques. Pourtant, le champ des compétences en soins infirmiers est bien plus vaste. Il s’inscrit dans une prise en charge globale et humaniste de la personne.

Jetons un œil sur la définition des soins infirmiers selon l’OMS : « la mission des soins infirmiers dans la société est d'aider les individus, les familles et les groupes à déterminer et réaliser leur plein potentiel physique, mental et social. Ceci

Politiques de prévention

exige que les infirmiers apprennent et assurent des fonctions ayant trait au maintien et à la promotion de la santé, aussi bien qu'à la prévention de la maladie. Les infirmiers permettent la participation active de l'individu, de sa famille et de ses amis, du groupe social et de la communauté de façon appropriée dans tous les aspects des soins de santé, et encouragent ainsi l'indépendance et l'autodétermination. Il s'agit de centrer le soin sur le patient. »

Notre outil de travail, la démarche des soins infirmiers, est un processus clinique à travers lequel l'infirmière va utiliser ses connaissances et ses compétences, aussi bien dans le champ biomédical (l'anatomie, la physiopathologie, la pharmacologie) que dans le champ des sciences infirmières et humaines. Elle va se référer à un cadre conceptuel infirmier et elle utilise des techniques de communication et des moyens psychopédagogiques. Promouvoir, maintenir, restaurer sont au cœur de l'exercice infirmier. La dimension éducative a donc toujours été présente en soins infirmiers, car elle est incontournable pour accompagner les personnes vers l'autonomie. La place privilégiée des infirmières auprès des patients leur permet de tisser, au fil des interventions, une relation thérapeutique empreinte de respect et de confiance. Et leurs compétences, regroupées en rôles prescrits, rôle propre autonome et en collaboration avec les médecins, font d'elles des professionnelles de santé à même d'occuper un des rôles essentiels dans la coordination des soins, la prévention et la promotion santé. Un des critères de qualité de l'éducation thérapeutique étant sans conteste la **prise en charge pluridisciplinaire des patients.**

Afin d'illustrer mes propos, je vais vous présenter un cas clinique, celui de Mme M. Il retrace les différentes étapes d'une démarche

Politiques de prévention

de soins infirmiers initiale, élaborée selon le modèle conceptuel infirmier de Virginia Henderson, qui est le plus utilisé en France.

Mme M. est âgée de 46 ans. Elle nous contacte suite à une consultation chez le médecin-endocrinologue qui a prescrit l'instauration d'une insulinothérapie encadrée par une prise en charge infirmière de quinze jours. Mme M. est sous le coup de l'annonce du diagnostic. Elle travaille et quitte son domicile tôt le matin. J'accepte donc les passages matinaux à 6 h 30, mais lui fais remarquer que la gestion du diabète ne peut se résumer à l'apprentissage des injections. Le temps qui nous est imparti ne me paraît pas suffisant et propice. Je lui propose donc de prendre rendez-vous au cabinet infirmier pour faire le point et envisager un suivi au-delà des quinze jours. Elle accepte.

Nous manquons de temps pour détailler les quatorze besoins, mais en voici la synthèse. Mme M. présente tous les signes cliniques de la maladie du diabète depuis six mois. Elle se sent fatiguée, elle boit et urine beaucoup, au point que son sommeil s'en trouve perturbé. Elle a subi une perte de poids importante de quatorze kilos. Alarmée, elle consulte son médecin traitant qui prescrit le bilan sanguin révélant une hyperglycémie à jeun de 3,04 g/L. L'hémoglobine glyquée se situe à 14,4 %. Dans ses antécédents, je note un diabète gestationnel, une allergie au pollen avec des manifestations respiratoires, dont deux crises graves – des œdèmes de Quincke –, et une gêne respiratoire fréquente. Elle présente aussi des manifestations cutanées, avec des plaques rouges et des prurits généralisés. Elle se traite par antihistaminiques et corticothérapie en automédication depuis onze ans. Elle peut s'administrer jusqu'à 120 mg de cortisone par jour. Elle présente un surpoids, avec un IMC

Politiques de prévention

à 28,9 et un tour de taille de 105 cm, signes évocateurs d'une alimentation excessive.

Mme M. vit avec son compagnon, présent au moment des soins. Elle a une fille âgée de 23 ans, étudiante à Perpignan. Sa relation avec sa fille est source de satisfaction et d'épanouissement. Elle est secrétaire comptable avec un poste à responsabilité. Très sollicitée, elle travaille de 8 heures à 18 heures, 5 jours sur 7. Elle profite également de son entourage amical pour jouer au loto.

Mme M. est donc une personne dynamique, qui mène de front son activité professionnelle et l'entretien de son foyer. Elle exprime des difficultés au sein de son travail, mais ne souhaite pas parler de ses émotions. Elle se dit forte et maîtrise la situation. Pourtant, elle se sent en échec face au problème allergique et délaissée par le corps médical, dans lequel elle n'a plus de confiance. Elle reconnaît que la corticothérapie ne peut plus être une solution durable car trop délétère, mais elle n'ose pas se sevrer. Elle dit ne pas avoir peur du diabète et des piqûres d'insuline. Elle croit que l'activité physique fait augmenter ses glycémies. Malgré ses tentatives pour améliorer son alimentation, elle est consciente que cela reste insuffisant. Elle est en demande d'aide et de conseils pour rééquilibrer ses habitudes alimentaires, son souhait étant d'assumer le diabète.

Le jugement clinique va permettre de faire émerger la problématique de santé. Dans le cas de Mme M., nous constatons que cette problématique ne se limite pas au diabète, mais qu'elle est en fait bien plus complexe, car elle est en lien avec un comportement inadapté face à une autre pathologie.

Politiques de prévention

Deux diagnostics infirmiers sont donc retenus. Le premier s'appuie sur les ressources et la motivation de la patiente. Il est ainsi formulé : « Motivation à améliorer la prise en charge de son programme thérapeutique liée à un lieu de contrôle interne ». Des capacités cognitives et motrices satisfaisantes, la volonté de gérer et comprendre le diabète se manifestant par la verbalisation de son désir d'être en meilleure santé, l'identification de son manque de connaissance par rapport au diabète, à son traitement et à l'adaptation de son alimentation, sa capacité à requérir notre aide ».

Le second diagnostic aborde le problème de l'automédication aux corticoïdes, qui se trouve être la réponse que la patiente a trouvée pour palier au problème allergique. Il est ainsi formulé : « Stratégie d'adaptation inefficace liée à la peur de déclencher des crises allergiques, un manque de confiance envers le corps médical et le refus d'exprimer ses émotions, se manifestant par une automédication aux corticoïdes depuis onze ans. Mme M. présente un syndrome de Cushing iatrogène, probablement une des causes des troubles métaboliques hyperglycémiques. Elle refuse de consulter un médecin allergologue. Elle se sent isolée face à ses problèmes de santé ».

Certains objectifs vont être négociés avec la patiente, car tenir compte de ses attentes, de son projet, de ses capacités va favoriser son implication et contribuer ainsi à la réussite de la démarche éducative. Mme M. est très claire : elle veut être en meilleure santé et garder la maîtrise de sa vie. Pour ce faire, elle devra être capable de gérer le traitement antidiabétique, de rechercher des alternatives thérapeutiques aux allergies, et d'adopter des mesures hygiéno-diététiques saines.

Politiques de prévention

Les passages quotidiens sont essentiellement axés sur l'apprentissage d'un savoir-faire : l'injection d'insuline. Nous convenons donc de la nécessité de nous voir deux fois par semaine. Je commence par aborder l'aspect nutritionnel en évaluant ses connaissances sur le sucre et en proposant une enquête alimentaire. Je lui demande de dédier un cahier à notre collaboration pour prendre des notes, retranscrire ses résultats biologiques et pointer d'éventuelles difficultés ou questions.

Le changement s'est fait de manière progressive, au rythme de la patiente. J'ai permis ainsi à Mme M. d'identifier ses erreurs en lui apportant des informations et des connaissances qu'elle a su s'approprier pour modifier, par exemple, le contenu de son petit-déjeuner, supprimer le grignotage. Elle a fait ses propres expériences en comparant ses glycémies, pour tester les aliments entre eux et leur mode de cuisson. Et les liens établis entre la pathologie, l'alimentation, l'activité physique et ses émotions lui ont permis de progresser dans son cheminement. Du refus de pratiquer une activité physique, elle a repris ses activités de loisir et a en plus opté pour le rameur à domicile et la marche à pied.

Tous ces changements qui émanent de la personne la placent dans un processus de réussite. Elle se sent donc valorisée et capable. Or la personnalité de Mme M. fait que l'attitude de son médecin, qui l'a confrontée à son comportement dangereux, était vécue comme négative et culpabilisante, ce qui pouvait expliquer son refus de consulter les spécialistes.

Les consultations infirmières ont permis de donner un espace de parole et d'écoute bienveillante à Mme M. Elle a pu exprimer

Politiques de prévention

mer ses peurs de refaire une crise allergique grave. Nous avons abordé ensemble le problème du stress dans sa vie, l'impact de l'anxiété qu'elle minimisait et l'usage de la cortisone fait à mauvais escient. Le compte-rendu de la démarche éducative transmis au médecin endocrinologue pointait les efforts de la patiente et sa problématique face à la prise de cortisone. Le médecin a enfin pu envisager, avec la patiente, l'arrêt progressif de la cortisone et donc de l'insuline.

L'évaluation se fait à l'aide de critères précis et mesurables. Par exemple, on peut comparer les résultats biologiques de Mme M. lors de la première consultation et à l'issue de la prise en charge, soit trois mois après. L'objectif fixé à 1,50 g/L est atteint pour les glycémies de la journée. À la première consultation elle était à 3,04 g/L, trois mois après elle est à 1,07 g/L. L'hémoglobine glyquée a baissé de moitié et se trouve dans les limites de la normale, tout comme les triglycérides. La prise de poids modérée, 3,7 kilogrammes, et la perte de 8 cm de tour de taille sont en faveur d'une reprise de la masse musculaire.

Sur le plan clinique, au bout de quinze jours, Mme M. n'a plus ressenti de fatigue. Elle a retrouvé son sommeil et ne présente plus aucune plaque cutanée ni démangeaison. La fréquence des gênes respiratoires a, elle aussi, diminué. Sur le plan comportemental, Mme M. établit des repas équilibrés adaptés à la pathologie et à son activité. Elle pratique une activité physique. Elle a identifié que le travail était sa principale source de stress et a donc fait la demande d'une réduction de son temps de travail, qui lui a été accordée. Elle n'a pas augmenté les doses de cortisone, malgré la période de pollinisation. Elle envisage l'arrêt progressif, avec l'aide de son

Politiques de prévention

médecin, et accepte de prendre rendez-vous avec un allergologue.

En conclusion, outre le bien-être apporté à la personne et à son entourage, l'amélioration de l'état de santé va permettre de limiter les dépenses de santé publique inhérentes à la maladie et à ses complications, comme les arrêts de travail, les frais d'hospitalisation, les frais de thérapeutique interventionnelle de pointe coûteuse et de traitements de fond qui présentent des risques iatrogènes non négligeables. En revanche, la démarche éducative a mobilisé trois infirmières, des compétences spécifiques et 17 heures de travail pour un coût qui paraît finalement dérisoire.

L'aspect financier reste un des freins principaux au développement de l'éducation thérapeutique, de la prévention et de la promotion de la santé. Ces pratiques ne s'improvisent pas. Il s'agit de sensibiliser et former le plus grand nombre de professionnels pour que chaque individu puisse bénéficier d'une telle prise en charge dans son parcours de soins. Le temps dédié aux consultations et au suivi est un facteur incontournable pour permettre aux personnes de changer durablement leurs habitudes de vie.

Beaucoup de professionnels de santé ne voient pas l'intérêt d'une telle approche. D'autant que l'investissement requis, en temps et en compétences, n'est pas suffisamment valorisé. Mais nous sommes de plus en plus nombreux à être convaincus de la nécessité de changer notre approche de la santé et prêts à poursuivre le développement de la promotion de la santé.

Merci de votre attention.

Docteur Thierry BOUILLET

Nous allons mettre en pratique le concept Santé Active.

Nous allons d'abord parler d'une chose simple : la fatigue. La fatigue, c'est ce que craignent tous les malades, c'est le principal symptôme des malades. Si vous interviewez des patients traités vingt ans auparavant, leur première plainte a trait à la fatigue. C'est un symptôme qui frappe à la fois les patients traités par chimio et par radiothérapie. Nous nous sommes donc demandés ce qui pouvait traiter et éviter cette fatigue prolongée. Cette idée s'appuie sur le résultat d'une Cochrane data base publiée en 2008, qui pose une question simple : que pouvons-nous faire de valide pour lutter contre la fatigue des patients ?

Parmi les pistes thérapeutiques étudiées, seule l'activité physique est validée. La pratique d'une activité physique pendant les soins, diminue de 20 % le niveau de fatigue. Pratiquée après les soins, c'est pratiquement 40 % d'amélioration. Une première idée est donc à garder : tous les patients sont fatigués et la seule chose qui peut corriger ce symptôme, qui est un

Politiques de prévention

drame pour les patients, c'est l'**activité physique**. C'est un apport important tant pendant qu'après le traitement, et c'est le seul traitement validé de la **fatigue**, premier symptôme des patients.

L'activité physique apporte beaucoup d'améliorations aux malades. Tout à l'heure, M. Lecerf parlait de décloisonner les activités médicales. Nous avons décloisonnés, il y a de nombreuses années, les mondes sportif et de la santé, action étendue aux psycho-oncologues. Nous permettions aux patients d'être moins fatigués, moins déprimés, moins anxieux, d'avoir une meilleure image corporelle. Actions aboutissant à une diminution de la prise de psychotropes et à un retour à la confiance en soi-même.

Le premier objectif est clair : reprendre sa place dans une activité collective, un retour au travail et à la vie active. La CAMI est ainsi une application du travail de Paul Ricœur, parcours de reconnaissance. Pour ceux qui connaissent ce travail, vous verrez que la CAMI en est directement inspirée.

Le cancer est un drame engendant fatigue et repli social. À défaut de soutien, le patient est écarté de la vie et dépressif. L'objectif est de casser très vite ce cercle vicieux.

Comme l'ont dit tout à l'heure le Docteur Lecerf et M. Negaret, l'objectif est de ne pas être trop exigeant avec soi-même. Le malade n'est pas un surhomme et dès lors il ne faut pas stigmatiser les patients qui pourront ou ne pourront pas atteindre des objectifs type CAMI. Mais en cas de mise en application de ces principes, il existe un changement immédiat des composantes physiques, Moins de poids, mieux être.

Politiques de prévention

Une fois évalués les effets sur la fatigue peut-on aller encore plus loin avec l'activité physique ? Oui.

Sur une cohorte de femmes porteuses de cancer du sein sans métastase, l'analyse porta sur les chances de guérison, selon la pratique ou non d'activité physique après leurs soins. Sur des séries de patientes qui vont de 1 000 malades à pratiquement 5 000 malades, le risque relatif de rechute est de 0.5. Cela veut dire qu'**une femme qui a un cancer du sein et qui garde une activité physique intense, régulière et fréquente après son traitement a une réduction de 50 % de son risque de rechute**. Nous verrons ultérieurement les implications financières de ce pourcentage.

Cela veut dire qu'à dix ans, il y a 6 % de guérison en plus des cancers du sein dans le groupe pratiquant une activité physique régulière après ses soins. C'est à peu près le même chiffre qui nous sert en chimiothérapie à valider certaines indications mais pour un coût différent. Cette donnée est valable pour toutes les patientes, quel que soit leur âge. Vous allez me dire que ceux qui font du sport sont ceux qui vont bien. Dans tous les analyse de cohortes portant sur des cancers du sein mais aussi du côlon, que nous allons présenter dans trois secondes, l'analyse multi-variable portant sur les différents paramètres pronostiques c'est-à-dire est-ce-que le fait d'être bien portant ou pas changeait quelque chose. Pour un cancer du sein, que la patiente ait 70 ans, 65 ans ou 45 ans, qu'elle fasse 120 kilos ou 60 kilos, 1 mètre 80, qu'elle ait de bons ou de mauvais facteurs de pronostic, à chaque fois, on retrouve ce gain de 50 %. Si aujourd'hui, vous qui êtes en charge de malades, vous sortez de cette salle et acceptez qu'ils soient fatigués et qu'ils aient une augmentation du

Politiques de prévention

risque de rechute, vous rencontrez un problème de définition du rôle de soignant.

Concernant les cohortes de colons et de prostates là aussi on constatera dans la population physiquement active 50% de rechutes en moins. Ces bénéfices dépendent de l'intensité de dépense énergétique exprimée en MET HL ; on l'a calculée sur une moyenne de 18 MET/ heure. Vous allez me dire : qu'est-ce que le MET heure ? Le MET heure, vous êtes en train de le faire. Le MET heure, c'est être assis sans bouger pendant une heure. Pour être clair, 3 MET heure, c'est une heure de marche ; 6 MET heure, c'est un petit footing léger ; des cours type CAMI représentent 12 et 18 MET heure. Pour les cancers du sein il faut atteindre au moins 9 MET H par semaine, 18 et 25 MET H par semaine respectivement pour les cancers du colon et de la prostate.

Le fait d'avoir une activité physique, quand vous avez un glioblastome en rechute, augmente vos chances et votre durée de survie. Ce qui explique certaines survies atypiques.

Il faut donc une activité intense et ceci est valable quels que soient la tumeur et les facteurs de risque du patient.

Quels sont les modes d'action ? Sans reprendre toutes les études de biologie moléculaire, les bases sont simples, les œstrogènes sont un des facteurs de croissance des cancers du sein et des cancers du côlon, l'activité physique fait baisser les œstrogènes, l'impact devient évident sur le sein.

L'insuline est un facteur de croissance de nombreux cancers. Son taux est accru en cas de surcharge pondérale, surcharge

Politiques de prévention

qu'il faut limiter avec des programmes comme Santé Active. Avec la surcharge pondérale, il existe une explosion des diabètes, des cancers du sein et du côlon.

L'activité physique, c'est le traitement contre l'insulino-résistance. Tous les groupes qui ont une activité physique, comme cela a été démontré par le Pr Duclos, voient baisser leur insuline et leur insulino-résistance, à condition, d'avoir une activité suffisamment intense.

Quelle est la conclusion de cette première partie ?

L'activité physique est praticable par tous les patients comme le souligne les conclusions du GTS AFSOS, Groupe de Travail Spécifique de Saint-Paul-de-Vence. L'activité physique améliore les survies globales et spécifiques et est le seul traitement de la fatigue, et ce sans danger, à condition que cette action soit faite par des opérateurs professionnels spécifiquement formés.

La base est une modification des comportements. Nous avons parlé tout à l'heure d'adhérence thérapeutique. L'objectif est de faire adhérer les patients. Il faut donner du bonheur aux gens et l'envie de s'y mettre. Il va donc falloir trouver des façons de pratiquer l'activité physique qui permettent adhérence et persévérance. M. Negaret l'a dit : il faut le faire longtemps. Si vous faites un projet sur trois mois, ça ne sert à rien en termes de santé publique. Or moins de 20 % des essais d'intervention se font sur un an. Seuls ces essais sur du long terme changent la question alimentaire, la vision du schéma corporel.

Mais il faut alors gérer les risques de morbidité liée à cette pratique physique sur une longue période. Quand vous dépassez

Politiques de prévention

six mois sur un programme sportif, vous pouvez engendrer des dangers pour les patients. Il faut donc définir tous ces éléments.

Les points les plus importants sont donc les suivants : sécurité, plaisir, dose, intensité, fréquence. Une fois définis ces points, que faire ?

Qu'avons-nous fait à la fédération nationale sport et cancer CAMI ?

Nous avons lancés, en 1998, ce programme qui est maintenant national, qui est exactement ce qu'a décrit M. Lecerf, c'est-à-dire que nous avons décloisonné, nous avons mis en relation deux populations qui ne se parlaient pas ou peu, les sportifs et les médecins. Nous avons essayé de provoquer des rencontres. Nous formons ainsi des binômes. En essayant d'obtenir un maillage national que ce soit en région parisienne ou en province ; à l'assistance publique, dans les centres anticancéreux, les CHG et les cliniques privées. A Rodez, Périgueux, Albertville, Gap, Caen, Lisieux, Avignon, etc... avec à chaque fois la réunion d'un éducateur CAMI, titulaire du DU sport et cancer et d'un cancérologue. Ce ne sont pas des gens qui se rencontrent tous les jours.

Le travail de la CAMI, c'est une mise en place de ces cours en toute sécurité, en respectant les critères d'intensité, de fréquence et de durée et en essayant de donner du bonheur. Le point le plus important c'est le sourire d'êtres humains, de patients cancéreux en cours de soins qui vont adhérer et reconquérir leurs capacités physiques.

Voilà maintenant treize ans que cette action au service des patients a été lancée. À l'époque, il n'y avait rien. Comme l'a

Politiques de prévention

dit M. Negaret, nous sommes un peu passés pour des gourous au début. Aujourd’hui, nous avons plus de 3 000 patients de tous les niveaux mais ce sont pratiquement tous des débutants qui avant n’avaient jamais eu de pratique sportive depuis leur adolescence.

Depuis, nous nous appuyons sur un crédit scientifique, basé sur un grand nombre de publications et une forte implication des cancérologues, ce qui n’a pas été évident à obtenir au début de cette expérience. Nous avons maintenant, au sein de la fédération nationale sport et cancer CAMI, une commission scientifique qui lance des projets de recherche. Nous avons créé un DU, un diplôme universitaire sport et cancer au sein de l’université Paris 13, afin d’assurer la formation d’éducateurs médico-sportifs en oncologie aptes à assurer l’évaluation initiale, les aptitudes et l’orientation des patients, les cours et le suivi des progrès. Et toujours dans le respect de la sécurité, des doses, de l’intensité, de la fréquence et de l’intensité des cours visant à dépasser les paramètres biochimiques qui permettent de modifier la qualité de vie et la survie des patients.

Nous formons ainsi quinze étudiants tous les ans au travers d’un vrai cursus de 260 heures de cours théoriques de cancérologie, de psycho oncologie tenus des PUPH, de praticiens hospitaliers, des responsables de consultation d’annonce et de réseaux de soins.

La pédagogie de la CAMI est unique et innovante, sous forme de vrais cours collectifs. L’objectif est que les gens se retrouvent entre eux et qu’ils découvrent qu’ils peuvent bouger au travers d’une pédagogie spécifique et applicable aux différents

Politiques de prévention

modes d'activité physique proposés. Les cours sont dès lors intenses. Parce que si c'est juste : « levez le bras droit, le bras gauche, fermez les yeux, reposez-vous, c'est fini », vous ne changerez pas les paramètres biochimiques.

C'est l'objectif pour tous les patients, quelle que soit la nature de leur tumeur (cancer du sein, du colon, etc.) et le moment de leur prise en charge, en cours ou décours des soins, en curatif ou palliatif. Dans le département de la Seine Saint Denis, beaucoup de patients ont des laryngectomies. Nous avons un cours au GHI de Montfermeil qui aide les patients atteints de tumeur ORL lourdement opérés. Toutes les situations tumorales peuvent être prises en charge au travers d'une vraie pratique sportive.

Les fondateurs de la fédération sport et cancer cami sont issus du monde de la médecine et du karaté, d'où le type des premiers cours utilisant le karaté comme outil de prise en charge sportive des patients. Nous avons depuis mis en place des cours de gymnastique, de danse, de marche nordique. Toutes ces activités ont en commun le socle de la pédagogie de la cami qui s'exprime à partir d'une base commune assurant sécurité, fréquence, intensité et durée au travers de différentes pratiques physiques. C'est la discipline qui compte, mais c'est surtout la manière de l'enseigner en donnant confiance.

Il y a ainsi un spectacle de danse sur le thème : « j'ai eu un cancer, je suis devenue danseuse » structuré par 3 danseurs professionnels qui encadrent 15 femmes et hommes atteint par la pathologie cancéreuse. Ce spectacle tourne actuellement dans toute la France.

Politiques de prévention

La pratique de l'activité physique au sein de la fédération nationale sport et cancer CAMI n'est pas basée sur une indication d'activité physique et sportive mais sur la notion de non contre-indication à la pratique physique ou sportive, parce que, comme dans le modèle Santé Active, il faut obtenir une adhésion qui soit la plus large possible.

Jean-Michel RICARD

Le Docteur Bouillet a parlé des nombreux liens et ponts existant entre le corps médical, les activités non médicamenteuses, les thérapeutiques traditionnelles. C'est fondamental non seulement au niveau du cancer, mais dans beaucoup d'autres problèmes de santé.

Je suis l'un des deux cofondateurs de l'association Siel Bleu. Même si **nous sommes professeurs de sport**, nous n'avons pas fait de faute d'orthographe ! Ce sigle signifiait à l'époque Sport Initiative et Loisir Bleu. J'ai créé cette association avec un ami, Jean-Daniel Muller. Nous sortions des facultés de sport de Strasbourg, il y a quinze ans maintenant, et nous ne voulions pas suivre la voie traditionnelle de l'Éducation nationale, pour plusieurs raisons. L'une d'elles était que nous ne voyions pas d'intérêt dans la manière dont étaient proposés l'activité physique et le sport dans l'Éducation nationale. Pour nous, ça ressemblait plutôt à de la garderie sans véritable objectif.

Ensuite, nous nous sommes demandé **comment nous pouvions utiliser notre formation auprès de personnes fragilisées, et plu-**

Politiques de prévention

tôt de personnes âgées dépendantes. Pourquoi les personnes âgées dépendantes ? Parce qu'il y a quinze ans, comme maintenant, et cela a peu évolué, nous entendions souvent dire que les personnes âgées coûtaient cher à la sécurité sociale, aux retraites et on parlait de ces personnes comme d'un coût, d'une charge.

Nous avons donc décidé de lancer un stage pour voir s'il était possible d'intervenir dans les maisons de retraite, en direction de personnes âgées plutôt très dépendantes. Ce stage s'est déroulé de façon admirable. Il devait durer trois semaines, il a duré finalement un an. Nous avons mis de côté notre dernière année universitaire et, à la fin de l'année, les personnes participant à ces activités très simples (gymnastique sur chaise) nous ont dit que ce serait bien de nous revoir l'année suivante.

Deux mois plus tard, Siel Bleu a vu le jour, portée par un certain nombre de personnes très différentes, sur Strasbourg et le Bas-Rhin. Nous avons commencé comme bénévoles pendant six mois, durant lesquels nous nous sommes pris à peu près toutes les « portes » qui pouvaient exister ! C'était louche que deux jeunes s'occupent de personnes à la retraite. Les Directeurs d'établissement nous disaient : « faire des choses encadrées par des professionnels, avec un vrai accompagnement santé, avec de l'activité physique, pour des gens qui ont une moyenne d'âge de 85 ans, qui ont une durée de vie dans nos établissements de 18 mois, ça ne sert à rien »...

Notre activité devenait également payante parce que nous voulions essayer d'en vivre, avec une mission prioritaire très importante pour nous depuis le départ : l'accessibilité financière la plus importante possible à ces activités. Jusqu'au jour où nous sommes allés voir le Président du Conseil général du

Politiques de prévention

Bas-Rhin. Nous sommes allés au bal des pompiers, où il était présent en tant que maire, nous l'avons accosté, nous lui avons demandé de nous accorder trois minutes pour que nous puissions lui expliquer ce que nous voulions faire avec Siel Bleu. Il nous a trouvés bizarres, mais il a quand même décidé de nous faire confiance. Et quelques semaines plus tard, l'aventure Siel Bleu a commencé, en direction d'une quinzaine de maisons de retraite sur le Bas-Rhin. Il y a eu beaucoup de réticence de la part des chefs d'établissement qui disaient que cela ne servait à rien. Les premiers à croire en ce que nous faisions ont été les personnes du corps médical et les médecins. Et ça ne s'est pas démenti depuis. Au bout de six mois d'expérimentation, quatorze établissements sur quinze ont continué directement en devenant membres de notre association.

Une petite anecdote très représentative, car comme l'a dit le Docteur Bouillet ce sont les bénéficiaires qui font parler des activités positives. Ce sont eux les prescripteurs. Un jour, un Directeur d'établissement nous appelle en nous disant : « j'ai deux petits soucis, il faudrait que vous reveniez tout de suite ». Quand on lui a demandé ce qui se passait, il nous a répondu qu'il avait reçu une pétition des résidents, du personnel soignant et des familles et que les personnes que nous suivions en séance étaient en train de faire une sorte de grève dans son bureau au moment où il nous parlait.

Cela a créé un vrai déclic ! Nous nous sommes dit que nous étions sur la bonne voie. Nous avons eu de la chance car beaucoup de grands gériatres étaient sur Strasbourg et nous avons collaboré avec eux. Nous avons monté un stand de programmes avec la CPAM de Strasbourg, qui a été une structure très importante pour nous ; par exemple des programmes de

Politiques de prévention

prévention des chutes, avec des indicateurs de réussite en collectif (des personnes que nous sortions de chez elles).

L'un des indicateurs de réussite était le nombre de personnes qui continuaient après les vingt séances cofinancées par la CPAM de Strasbourg : plus de 90 % d'entre elles. Celles qui ne continuaient pas renonçaient essentiellement en raison de problèmes de transport. C'est une vraie problématique à prendre en compte pour les personnes fragilisées, que ce soit dans les grandes villes ou au niveau rural.

À partir de là, l'aventure a continué. Plein de gens bienveillants sont venus à nos côtés. Et un jour, on nous a dit que ce que nous proposions, ces activités construites avec le corps médical, c'était « marrant ». Le slogan de Siel Bleu, c'est justement : « **donnons de la vie aux années** ». On parle souvent de donner des années à la vie, mais donnons plutôt de la vie aux années. Comme le disait le Docteur Bouillet, du sourire, de la qualité, du bien-être, ça n'a pas de prix.

Nous avons développé Siel Bleu sur des opportunités, des rencontres assez incroyables, à partir de Strasbourg. Des jeunes sortants des UFR STAPS nous appelaient en nous disant qu'ils ne voulaient pas entrer dans l'Éducation nationale et que ce que nous faisions était assez étonnant. Ils nous demandaient de leur faire confiance. Et un certain nombre de groupements de maisons de retraite nous appelaient aussi.

Nous nous sommes développés de façon totalement désorganisée. À l'époque, nous n'avions pas le TGV, nous avions le Corail. Quand on allait à Paris, il fallait entre 5 heures 40 et 6 heures 20 de train, donc on montait encore à Paris il y a quelques années.

Politiques de prévention

En 2006, nous nous sommes retrouvés dans une vraie réflexion en interne, avec des partenaires externes, avec le trésor de Siel Bleu constitué par nos salariés qui, en termes de professionnalisme, sont vraiment des gens incroyables. Nous nous sommes alors demandé ce que nous voulions. Et nous voulions vraiment continuer cette mission, toucher toujours plus de personnes sans que le coût financier soit un frein. Nous voulions rester indépendants pour poursuivre. Cela veut dire repousser un certain nombre d'acteurs du monde marchand qui voulaient reprendre cette structure pour la transformer et en faire un business, parce que ça peut être très florissant.

En même temps, comment faire sans aides de l'État ? Parce que nous ne sommes dans aucune case et que pendant dix ans, nous nous sommes entendus dire que nous n'étions pas des professionnels du sport, parce que nous ne sommes pas une fédération de sport de compétition. En plus, pourquoi avoir des gens aussi diplômés (Bac +3 et Bac +5) pour des vieux, des handicapés, des cancéreux ? Nous l'avons entendu souvent. Nous ne sommes pas non plus des professionnels de la santé, bien que nous travaillions avec l'INSERM sur la prévention des fractures ; avec un certain nombre de partenaires en Alsace sur la prescription d'activités physiques pour les personnes atteintes de scléroses en plaques, et avec l'Institut Curie pour les personnes atteintes du cancer du sein.

Nous ne pouvons pas être non plus rangés dans la case action sociale. Nous ne rentrons donc dans aucune case. Il fallait pourtant se poser et nous avons donc décidé de faire évoluer Siel Bleu en groupe associatif. C'est devenu un parcours de prévention presque tout au long de la vie, avec un outil unique, l'activité physique, qui est adapté selon les capacités

Politiques de prévention

physiques des personnes, l'habitation, les capacités financières, ce qui représente un point très important pour nous. Et la mission vraiment prioritaire consiste à trouver des modèles économiques qui permettent de garantir cette accessibilité financière. Parce qu'on peut avoir de magnifiques projets, s'ils ne sont pas pérennes, ça ne sert à rien.

Au sein du groupe Siel Bleu, il y a des activités collectives en établissement d'accueil ou hors établissement d'accueil. Par exemple, en France, nous sommes présents sur 1/3 maisons de retraite chaque semaine et nous avons plusieurs dizaines de milliers de personnes à l'extérieur, en partenariat, que ce soit avec la Croix Rouge Française, qui est l'un de nos grands partenaires, les Petits Frères des Pauvres, la Fédération Nationale des Aînés Ruraux, ou à travers des réseaux, les ARS, les CARSAT. Nous aidons les personnes en situation de handicap mental, beaucoup parce que les médecins nous ont demandé – les premiers étant les médecins de l'hôpital Necker – de travailler sur un certain nombre de problématiques, de changement de comportement et ça a été vraiment très instructif et intéressant.

Depuis quelques mois, nous aidons les personnes en situation de handicap physique avec l'APF, pour intégrer l'activité physique, le sport, dans tous les lieux de vie, de travail, que ce soit pour les parents, les conjoints, que ce soit sur le lieu de travail, le lieu de vie, le lieu de vacances. Pour les personnes atteintes de maladies chroniques, l'axe est venu d'un constat : beaucoup de médecins nous ont envoyé et nous envoient des personnes de façon totalement désorganisée. Nous avons donc créé des partenariats parce que nous n'avons pas les compétences médicales et scientifiques. Ce n'est que de la co-construction, que ce soit pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer,

Politiques de prévention

que ce soit dans les structures d'accueil (on appelle ça des lieux de vie, mais ce ne sont pas franchement des lieux de vie, plutôt des lieux fermés), les accueils de jour, que ce soit à domicile, sur des activités gym aidant/aidé pour prendre soin de l'autre, des formations, des colloques. Nous soutenons également les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, avec France Parkinson, et voyons des effets très bénéfiques sur la qualité de vie des personnes à court terme. Nous aidons aussi les personnes atteintes du VIH. Ce sont toujours les médecins qui sont venus nous chercher pour que nous construisions ensemble, pour que nous travaillions sur les conséquences au niveau de la sarcopénie, des trithérapies. Les personnes atteintes de sclérose en plaques, c'est quelque chose de très nouveau. Il y avait beaucoup de demandes et nous avons donc lancé une étude action avec l'INSERM alsacien et avec les neurologues alsaciens. Nous allons donc suivre des personnes pendant trois ans sur le diagnostic au début de la maladie de la sclérose en plaques, avec de l'activité physique deux fois par semaine plus des préconisations aussi à domicile, et nous allons analyser les effets de cette activité sur un certain nombre de critères : la fatigabilité, l'énergie aux différents stades de la maladie, la récupération. Les premiers retours sont très positifs alors que nous n'avons commencé que depuis six mois. Ce qui est intéressant, c'est que ce sont les neurologues qui sont vraiment le facteur déclenchant et qui nous envoient les personnes dans ce cadre-là.

Il y a plein de publics, comme l'a dit tout à l'heure M. Oppert. Et on atteint beaucoup les réseaux thérapeutiques en France, dans le cadre de l'éducation thérapeutique.

Je pense que ce que l'on fait est à définir comme une pédagogie pour faire passer les messages et pour que le bénéficiaire,

Politiques de prévention

l'utilisateur, pas forcément le patient, deviennent l'acteur de sa propre santé. Nous avons développé des programmes pour les personnes en surpoids ou obèses pendant le temps d'hospitalisation et à la sortie de l'hospitalisation.

Le dernier programme concerne les personnes atteintes de cancer, avec des activités pendant le traitement et surtout ce que nous avons lancé avec l'Institut Curie : la marque « Programme Activ ». Ce programme désigne la mise en place du changement de comportement pour des personnes atteintes du cancer du sein en début de rémission.

Les personnes ont la proposition d'un certain nombre d'activités, qui peuvent se faire à la CAMI ou à domicile quand les gens sont très fragilisés ou ne souhaitent pas sortir, et l'objectif est de les suivre sur la durée, à 3 mois, 6 mois, 9 mois. Le changement de comportement sur la durée, c'est le plus important. Les retours sont incroyables. Les personnes qui nous font des retours ont subi des chimiothérapies très dures, n'étaient pas en grande forme lors du bilan physique qu'on a mis en place en lien avec le bilan médical. Au bout de quelques semaines, elles se transforment et c'est magique. Voilà pour Siel Bleu.

Et Domisiel ? Ce sont des activités à domicile, dans le cadre des plans de services à la personne dont vous pouvez entendre parler. Nous avons une spécificité : bien que nous proposions une activité physique, nous ne rentrons pas dans le cadre de l'agence de services à la personne, nous avons l'agrément qualité qui nous permet d'être dans l'APA (Aide Personnalisée Autonomie) dans un certain nombre de Conseils généraux. C'est notre cheval de bataille pour rentrer dans le monde des assurances, des mutuelles, des assureurs privés, des instituts de

Politiques de prévention

prévoyance ; pour espérer qu'un jour, ils puissent rembourser autre chose que juste du médicament.

Il y a des expériences assez étonnantes, comme une action sociale de la RATP, avec lesquels nous avons développé un programme qui s'appelle le passeport santé et qui consiste à rembourser les activités de Domisiel. On tient compte des facteurs déclenchants (maladies chroniques, ALD, etc.) par l'intermédiaire de leur sécurité sociale. Leur bilan à un an et demi prouve que c'est rentable pour eux. Et surtout, derrière, il y a un vrai changement de comportement de la part des personnes. Voilà pour Domisiel.

Siel Bleu formation est un organisme de formation. Nous avons également créé un diplôme avec l'éducation nationale il y a dix ans. Au tout début de Siel Bleu, nous nous sommes dit que c'était bien que les collégiens et les lycéens aient droit à des professeurs de sport diplômés et professionnels, mais que les personnes à la retraite y avaient droit aussi. Nous sommes donc « montés à Paris » où nous avons rencontré un responsable à l'Éducation nationale. Il nous a dit : « vous êtes à peu près deux et demi dans votre structure, vous voulez créer un diplôme universitaire, vous êtes malades ». Nous lui avons répondu que nous reviendrions. Nous sommes ensuite allés voir le Président de l'université de Strasbourg, nous sommes un peu passés par la fenêtre et nous avons interrompu un conseil universitaire pour présenter notre projet. Le Président a décidé de nous suivre et le diplôme a vu le jour quelques semaines plus tard. C'est un équivalent Bac +2, un DEUG professionnel après lequel les gens sont soit embauchés chez nous dans notre filière Seniors, mais aussi, de plus en plus, dans les collectivités sur des problèmes de prévention. C'est

Politiques de prévention

intéressant. C'est de l'activité physique, de la prévention en direction des jeunes Seniors de la RATP et de la SNCF, mais aussi des doyens en établissements. Et ça permet de légitimer au niveau universitaire ces programmes qui avaient été créés avec le monde médical de façon pragmatique sur le terrain.

La dernière petite chose amusante avec GPS Santé. Je vous parlais d'accessibilité financière, par exemple avoir la possibilité de payer en une à quatre fois le même service de façon différente selon votre budget. Un certain nombre d'assureurs sont conscients de payer les activités à domicile ou à GPS Santé, que je vous présenterai rapidement, beaucoup plus cher que les particuliers, les petites boîtes ou certaines associations. Mais cela nous permet de garantir l'accessibilité financière au plus grand nombre et de financer notre budget recherche – qui correspond cette année à environ 7 % de notre budget. C'est très important, parce que quand on lance de nouvelles activités, on a à chaque fois des chefs de produit sur le cancer, sur la sclérose en plaques, etc.

Nous avons la chance d'avoir un certain nombre de CIFRE (Conventions Industrielles de Formation par la Recherche) aussi chez nous, mais c'est vraiment un coût important, qui n'est pas finançable en France parce que c'est de l'innovation santé non technologique, c'est de l'innovation sociale. C'est ce que nous voudrions mais cela ne rentre dans aucun cadre. Il faut donc trouver des modèles économiques.

GPS Santé, c'est une entreprise commerciale qui a vu le jour il y a deux ans chez nous et qui n'a qu'un actionnaire : Siel Bleu. Ceci permet que tous les bénéfices remontent à l'association. GPS Santé s'est fait connaître par un moyen très simple et c'est souvent ce qui est simple qui marche !

Politiques de prévention

Beaucoup de syndicats et médecins du travail nous ont demandé si nous ne pouvions pas adapter notre outil au monde du travail. Nous avons donc travaillé pendant plusieurs mois avec des amis médecins et nous avons décidé d'aller dans le secteur du BTP, parce que dans ce secteur, il y avait plein de choses à faire. Nous avons pensé que, s'ils ne nous mettaient pas à la porte tout de suite, nous risquions d'avoir une carte de visite intéressante.

Un jour, je suis donc allé voir un chef de chantier du BTP, avec le médecin du travail qui était présent, à 5 heures du matin dans la communauté urbaine de Lille. Je lui ai dit : « 80 % de vos accidents de travail arrivent durant les 50/55 premières minutes. Nous allons vous proposer des choses toutes simples, que vous n'allez pas prendre au sérieux : des échauffements musculaires et articulaires qui vont durer 12 minutes. Rien de cardio, ni de pulmonaire. Et des bilans trimestriels individuels pour savoir ce que cette toute petite chose, que personne ne prendra en compte puisque ce n'est que du sport, apporte à la vie de vos salariés ». Il nous a traités de fous et nous lui avons répondu que c'était plutôt bon signe.

Nous avons commencé le lundi suivant. C'était basé sur le volontariat. Au bout de deux semaines, tout le monde le faisait, le chef de chantier le faisait, même les gens qui étaient dans les petites cahutes sur le chantier. Nous les incitions à venir pour au moins apprendre à connaître leurs collègues parce qu'ils étaient dans la même entreprise, sur le même chantier, et qu'ils ne connaissaient même pas leurs collègues. Dans le pire des cas, ça ne peut vous faire que du bien, leur disions-nous. Et au bout de deux semaines, comme au début de Siel Bleu, les prescripteurs ont été les

Politiques de prévention

salariés. En un mois, cette entreprise nous a demandé de développer cela sur une centaine de leurs chantiers en France. Cela a baissé le taux d'accident de travail de 85 % de plain-pied, divisé par deux les arrêts maladie. Par la suite, plein de programmes ont été développés, que ce soit pour La Poste, la grande distribution.

Vous avez peut-être entendu parler d'un programme qui s'appelle Plus Saine la Vie, qui a été lancé par la SNCF, par Guillaume Pepy, il y a quelques semaines. C'est le travail d'une mutuelle et de Siel Bleu sur les solutions pour changer de comportement en très peu de temps, en direction de beaucoup de cheminots en France qui ont un surpoids, un IMC supérieur, etc., mais sans être moralisateur et hygiéniste, juste pour leur redonner envie de faire quelque chose.

Voilà un peu qui nous sommes. 80 000 personnes à peu près pratiquent nos activités chaque semaine en France. Nous avons 350 salariés. Et nous avons la volonté de nous dire que Siel Bleu appartient à tout le monde et à personne en même temps – tout à l'heure quelqu'un parlait de bien commun. Siel Bleu appartient à tous les salariés, à tous les bénéficiaires, à tous les partenaires qui veulent se l'approprier. Ça n'appartient ni à Jean-Michel Ricard ni à Jean-Daniel Muller, au contraire. Nous avons donc créé des petites sœurs, qui sont juste des franchises sociales à l'étranger. Pourquoi sociales ? Tout nous appartient, mais il n'y a pas d'argent entre nous. Nous les aidons à se développer. Il y a une petite sœur en Belgique, une en Irlande. À la demande du gouvernement de Catalogne, il y a, depuis peu de temps, une fondation en Catalogne pour harmoniser tout ce qui est activité physique sur les publics prioritaires

Politiques de prévention

(personnes âgées fragilisées, personnes atteintes de diabète de type 2, etc.).

Je voulais vous présenter trois actions.

Dans le programme sur la sclérose en plaques, il y a plein d'acteurs différents les hôpitaux de Strasbourg, l'Association des Sclérosés en Plaques Alsacienne, Siel Bleu, des neurologues, des généralistes. Faire travailler tout le monde n'est pas toujours simple, mais c'est précisément le défi. Et c'est super-efficace. Les personnes restent aux séances. Sur les six premiers mois, nous n'avons perdu personne et malheureusement, nous n'avons pas assez de place pour accepter de nouvelles personnes, c'est un vrai souci. C'est vraiment quelque chose d'intéressant.

La prévention des fractures pour faire le lien médecins/activité, c'est aussi un programme de recherche-action avec l'INSERM en France, qui a l'un des plus grands programmes au niveau mondial sur la prévention des fractures. C'est un programme prévu sur une durée de 4 ans et demi, qui a commencé il y a 2 ans. Il touche 2 000 femmes depuis 75 ans et on démontre l'apport d'une activité physique sur le quotidien de personnes fragilisées en tenant compte de multiples facteurs. Les effets sont très simples : une baisse du taux de fracture, d'hospitalisation, mais surtout une amélioration de la qualité de vie, une forte baisse de la prise de médicaments. C'est vraiment très positif.

Dans le monde de l'emploi, du retour à l'emploi, il y a plein de synergies à créer. On a créé un programme pour les personnes en arrêt maladie suite à des problématiques physiques (cancer, accident de travail, lombalgie chronique), avec des médecins du travail, avec des médecins de certains assureurs. Dans le cadre des contrats de prévoyance, un certain nombre

Politiques de prévention

d'assureurs en prévoyance sont en train de rembourser le retour harmonieux à l'emploi, selon des facteurs déclenchants. C'est quelque chose de très intéressant.

J'espère que je n'ai pas été trop long. Je vous remercie.

Gérard RAYMOND

Ces témoignages nous montrent que l'on peut réussir des choses extrêmement intéressantes. Et cela vient de partout : l'Assurance Maladie, les professionnels de santé et les sportifs.

Que font les associations de malades dans tout cela ? L'Association Française des Diabétiques est une fédération d'associations qui a uni 105 associations, à peu près une par département. Elle a un siège national, 22 salariés et 130 000 membres. On dit que cette association est la plus grande association de France. C'est facile, il y a 3,5 millions de diabétiques en France donc nous avons de quoi grandir.

Quelle est la mission de l'Association Française des Diabétiques ? C'est agir, évidemment, pour tous les diabétiques, mais certainement au-delà aujourd'hui, dans le cadre de la représentation des usagers de la santé. Notre projet associatif est porté par des valeurs d'entraide, de solidarité, d'engagement. Et les trois missions que nous avons définies sont : défendre d'abord, informer et accompagner.

Politiques de prévention

Je voudrais vous expliquer rapidement ce qu'est la défense, parce que ce n'est pas tellement le sujet d'aujourd'hui. Nous avons un service social et juridique qui traite essentiellement les problèmes de discrimination, à l'emploi, à l'assurance emprunteur, à l'accès au permis de conduire, et à l'accès aux soins car aujourd'hui les personnes ont des difficultés pour accéder aux soins. C'est de plus en plus constaté.

Informer est une mission prioritaire de l'Association Française des Diabétiques. Nous avons donc lancé, au mois de juin 2012, la première campagne nationale de prévention du diabète. Il me paraît important que les associations se préoccupent et fassent de la prévention. Informer sur ce que sont les diabètes, sur les risques de diabète. Nous voyons bien aujourd'hui qu'il y a des actions, mais nous voyons surtout beaucoup de discours sur la prévention.

L'Association Française des Diabétiques a voulu passer à l'action. Dans un moment assez difficile puisque, quand nous avons présenté ce projet, à la fin de l'année 2011, nous ne nous étions pas rendu compte que l'institution était bloquée, que dans les ministères on préférait faire des cartons, que l'Assurance Maladie se préoccupait d'autre chose, et qu'à l'INPES on ne faisait plus de prévention. Nous avons donc été obligés d'y aller seuls.

Nous nous sommes donc lancés dans cette grande campagne. Heureusement, nous avons trouvé quelques partenaires. Cette grande campagne a un grand axe de communication avec les médias. Et au-delà de la communication, nous avons également souhaité faire de l'action, mobiliser l'ensemble de notre réseau dans les 105 associations, et organiser des manifesta-

Politiques de prévention

tions publiques autour de ce concept de prévention et d'hérité, cause du diabète.

Comment nous sommes-nous organisés ? Nous avons distribué des dépliants dans les lieux publics, nous avons mobilisé l'ensemble des pharmacies et des médecins généralistes et nous avons créé un site Internet. Le mode opératoire consiste en des manifestations publiques, organisées par les bénévoles de l'Association Française des Diabétiques dans les lieux publics, c'est-à-dire le plus souvent dans les galeries marchandes pendant les week-ends. Nous avions par exemple un contrat avec un grand commerçant de l'agroalimentaire qui nous a permis, sur ses 60 magasins, de nous rendre dans ses galeries marchandes pendant plusieurs jours. Nous sommes allés aussi devant les stades, sur les places de marchés pour rencontrer les gens et leur parler de diabète. Nous avions construit un petit leaflet de test glycémique, puisque l'institution nous avait interdit de faire le test glycémique sur la place publique alors que par ailleurs, elle nous finance pour faire des tests glycémiques dans d'autres opérations.

Comment s'est faite la liaison avec les professionnels de santé ? Sur la place publique, les associations faisaient des petits tests écrits, des tests de risques. Si nous trouvions des risques élevés, nous envoyions la personne concernée chez le pharmacien qui faisait un test glycémique. Si le test s'avérait anormal, le laboratoire biologique prenait le relais, puisqu'il est le seul professionnel autorisé à dépister le diabète. Il faisait le dépistage et on l'envoyait au médecin généraliste, puis ça remontait.

Dans les évaluations nous avons aujourd'hui plus de 120 000 tests que nous avons faits nous-mêmes, plus de 2 500 tests

Politiques de prévention

faits par les pharmacies, mais nous n'avons aucune remontée des biologistes. Il faut parfois du temps pour que la machine se mette en route L'année prochaine, nous recommencerons. Ce que nous retenons de cette expérience, c'est qu'effectivement, au niveau de la mise en coordination de l'ensemble des acteurs sur le terrain, nous souhaitons que, pour 2013, l'Assurance Maladie, l'INPES et le ministère de la Santé soient un peu plus présents à nos côtés.

Autre mission importante de l'Association Française des Diabétiques, l'accompagnement patient à patient. Nous avons créé un mouvement qui s'appelle « dynamisation diabète », pour former des patients à l'accompagnement d'autres patients, dans le cadre de la complémentarité avec les professionnels de santé, avec les programmes d'éducation thérapeutique, mais aussi avec d'autres structures, par exemple Sophia. L'accompagnement par les pairs doit être fait en complémentarité, sans ingérence, bien entendu, dans le traitement. Nous savons très bien que la prise en charge du diabète est autre chose qu'une piqûre d'insuline, comme Mme Barthe l'a dit. C'est tout un environnement. C'est aussi rendre le patient acteur de sa propre santé. Il devient le responsable et non plus le coupable de son capital santé. L'entre pairs est certainement une évolution nécessaire aujourd'hui au bon suivi et à accompagnement des pathologies chroniques.

Nous ne sommes pas irresponsables, même si on nous l'a dit, en voulant former des patients pour remplacer des médecins. Ils deviennent ainsi patients experts. Notre formation se fait sur deux niveaux.

La première formation est une formation dimensionnelle. C'est une autoformation sur CD-Rom d'une dizaine de cha-

Politiques de prévention

pitres et d'une vingtaine d'heures de travail personnel. Ensuite, il y a une évaluation de ce travail personnel, des connaissances des diabètes, des connaissances du système de santé, des professionnels de santé, des traitements, de l'activité physique et de la diététique bien entendu.

Après cette évaluation, il y a quatre jours en présentiel durant lesquels nous formons ces patients au savoir-être : posture d'accueil, posture d'écoute, empathie, savoir-faire, animation de groupe, conduite d'une conversation sans ingérence dans le traitement. C'est seulement au bout de cette formation que les patients sont autorisés à animer des groupes de rencontres dans le cadre de ce programme « dynamisation diabète » qui est aujourd'hui financé par la Direction Générale de la Santé dans le cadre du plan maladies chroniques, et aussi par l'Assurance Maladie pour une très grande part.

Ce programme a commencé en 2008. Aujourd'hui, 120 bénévoles ont été formés, 60 sont en cours de formation. 750 groupes de rencontre se sont créés. Plus de 100 000 personnes ont été suivies dans le cadre de ces groupes. Nous formons à l'heure actuelle 230 nouveaux patients à la dimension 1, c'est-à-dire à la connaissance des diabètes et du système de santé, entre autres.

Et les premières évaluations intermédiaires que nous avons faites montrent, que les patients sont extrêmement demandeurs de ce genre de rencontres. 70 % d'entre eux considèrent qu'ils ont une meilleure perception de leur avenir avec la maladie ; 84 % disent que le dispositif répond à leurs besoins. Nous voyons très bien la nécessité de pouvoir échanger. On est souvent seul face à la maladie. Certains disent qu'ils vont

Politiques de prévention

effectivement modifier leur comportement, que ce soit dans leur alimentation ou dans la dépense physique.

Autre programme d'accompagnement, et là je rejoins ce que disait le Docteur Bouillet, soyez persuadé que vous avez parlé à un convaincu de l'activité physique. Je suis moi-même marathonien. Même si ça ne se voit plus aujourd'hui, j'ai fait des marathons en trois heures de temps dans une autre vie. Nous avons une véritable sensibilité à ce que peut être l'activité physique et nous avons, avec des partenaires, lancé le projet ADAPS

L'objectif de ce programme est évidemment de former les bénévoles à l'accompagnement, avec toujours la même méthode pour nous. Former des bénévoles qui incitent les personnes atteintes de diabète à pratiquer de l'activité physique, à découvrir leur corps. Réaliser des ateliers passerelles avec « diabète action » afin de mieux préparer les diabétiques à une pratique régulière. Beaucoup de diabétiques prétendent ne pas pouvoir. Mais si on peut lever le bras une fois, deux fois, après on peut faire beaucoup de choses. Il suffit de motiver et il suffit qu'il y ait une véritable écoute, un véritable climat de confiance qui se mette en place. L'animation de groupe, le fait d'être en groupe sont également importants.

2 800 associations Sport Pour Tous sont motivées pour cette aventure. Aujourd'hui, nous avons formé 300 professionnels de santé, 50 éducateurs sportifs et 60 patients à cette découverte. Les régions pilotes sont le Sud, le Sud-Est et le Sud-Ouest de la France.

Nous avons un slogan : « je ne suis pas seul face au diabète ». En conclusion rapide, je dirais que ces actions d'accompagne-

Politiques de prévention

ment montrent l'engagement de l'Association Française des Diabétiques pour être véritablement reconnue comme un acteur de santé, parmi les autres acteurs de santé.

À présent, nous voulons apporter notre contribution à l'organisation du parcours de santé de proximité et aussi au parcours de soins, pour la préservation du capital santé. Nous voulons développer de nouvelles initiatives de proximité, encourager les bonnes volontés. Cela nous paraît essentiel si nous voulons sauver notre système de santé et l'accessibilité de tous à ce système. Pour nous, il en va bien sûr de l'intérêt des patients mais aussi de celui de tous les acteurs, donc de vous tous.

Alain OLYMPIE

Mes propos vont rejoindre les interventions précédentes. Vous avez déjà entendu ce remarquable exemple d'éducation thérapeutique porté par les infirmières libérales, ces acteurs de santé très concernés par la prévention et que l'on oublie trop souvent. Je vais vous parler du rôle de ces autres professionnels que peuvent être les patients.

Gérard Raymond vous a parlé des patients experts auprès des diabétiques. Nous avons une notion un peu différente des patients experts à l'AFA (Association François Aupetit). L'AFD a souhaité rester dans des programmes d'accompagnement, nous, nous avons souhaité monter des programmes d'éducation thérapeutique, même si cela nous demande beaucoup de travail puisque, vous allez le voir, nous sommes dans des schémas d'évaluation qui sont très complexes pour une petite association.

Qui sommes-nous ? Nous avons beau avoir trente ans d'existence, nous sommes encore tout petits. Nous sommes agréés par le Ministère de la Santé, reconnus d'utilité publique, mais

Politiques de prévention

évidemment, pour les 200 000 malades estimés atteints de **recto-colite hémorragique** et de la maladie de **Crohn**, nous sommes seulement 260 bénévoles à avoir été formés dans 22 délégations régionales. Avec cinq permanents et quatre vacataires : assistante sociale, diététicienne, sophrologue et coordinatrice en éducation thérapeutique. Nous avons un petit budget, même s'il est important par rapport à celui de beaucoup d'autres associations. Nous avons 17 000 adhérents et sympathisants sur les 200 000 malades, donc nous aussi, nous avons des marges de progression. Nos missions sont classiques aux associations : nous finançons la recherche – sur les 1 270 000 euros de budget, 40 % sont donnés à la recherche sous forme de bourses ou d'appels d'offres ciblés. Nous faisons de l'information et du soutien, mais aussi de la communication. Vous avez peut-être vu certaines de nos campagnes dans le métro. Nous faisons de la formation pour les professionnels de santé et, bien-sûr, un gros travail de lobbying.

Nous avons quand même une urgence. On estimait le nombre de malades à 100 000 il y a à peu près 15/20 ans. Aujourd'hui, il y en a 200 000. Il y a à peu près 12 000 nouveaux cas, en ALD, tous les ans. Souvent, il existe des difficultés de diagnostic parce que les diagnostics sont longs. Ce sont des maladies rares. À partir du moment où on consulte un médecin, il se passera entre six mois et cinq ans avant d'avoir un diagnostic. On remarque que les malades sont de plus en plus jeunes, de 20 à 35 ans, et qu'ils sont plus nombreux dans le Nord de la France. Le parc français des médecins vieillissant a appris que dans MICI, on prononce le C en K parce que le mot Chronique est important. Or c'est faux. Il y a de plus en plus de cas pédiatriques. Nous sommes passés de 5 % de cas pédiatriques à 17/20 %

Politiques de prévention

aujourd’hui. Il est donc urgent de faire connaître ces maladies, mais aussi de prendre en charge les malades.

Nous sommes constamment en lien avec la recherche. En France, il y a une société savante qui s’appelle GETAID. Au niveau de l’Europe, nous faisons partie d’un collectif européen puisque les associations sont regroupées.

Quels sont les enjeux dans les habitudes de vie ? Je ne pourrai les évoquer tous mais vous parlerai du bien-être à travers des sujets communs à tous les malades. Rien d’étonnant : espacer les périodes de crise, les douleurs, les selles impérieuses. Vous imaginez la vie quotidienne, les trajets avec 18/20 selles par jour. Eviter la dénutrition liée au régime sans résidus. Les gastro-entérologues n’aiment pas parler alimentation au quotidien. Ils ne connaissent pas toujours bien la nutrition. Soit les patients essayent de manger normalement en dehors des périodes de crises, soit ils sont dénutris. Entre les deux, c’est la zone d’ombre. Nous avons donc un gros travail associatif de sensibilisation.

Le premier enjeu est de retrouver un équilibre alimentaire après les crises. À l’heure du « cinq fruits et légumes par jour », vous avez un régime sans fruits et sans résidus, qui peut durer des années car l’hôpital vous a mis au régime, mais a oublié de vous dire comment réapprendre à manger. Et si vous mangez peu, ou ne vous mangez que des pâtes, du riz et du jambon blanc pendant un an, la première salade niçoise vous cause évidemment des troubles intestinaux tels que le lendemain, vous remangez des pâtes et du riz. S’il n’y a pas d’accompagnement par une diététicienne, on a des difficultés à agir. Les diététiciennes doivent être formées, ce que

Politiques de prévention

nous pouvons faire, mais surtout remboursées, ce qui n'est pas le cas.

Ensuite il faut lutter contre le tabac, puisqu'il agit très fortement sur la maladie de Crohn. Si vous êtes fumeur, le risque de maladie de Crohn est deux fois supérieur et le tabac a des effets négatifs sur l'efficacité des traitements, en plus des autres risques. Toutefois, Il y a une petite complexité car pour les recto-colites hémorragiques, par contre, le tabac a un effet bénéfique. C'est un peu embêtant dans nos campagnes de prévention.

Il y a des sur-risques de cancers, liés à la fragilité de la muqueuse intestinale mais aussi lié aux immunosuppresseurs pour les malades âgés notamment. Nous avons fait une étude sur le sujet et les traitements peuvent aussi causer des cancers. Il y a donc une prévention délicate à faire pour que les personnes concernées se fassent suivre, même s'ils sont en rémission.

Un exemple de risque : voilà un jeune qui a déclaré la maladie à l'âge de douze ans. Dix ans à quinze ans plus tard, il a un taux de sur-risque de cancer, notamment colorectal, qui est énorme. Et cela arrive justement dans la période entre 20/25 ans, où l'on n'est plus chez les parents qui ne sont donc pas là pour vous dire de prendre votre traitement et de vous faire suivre. Après un épisode souvent important de crises dans la jeunesse, c'est le moment où on se relâche. Tout va bien. On oublie de prendre les traitements pendant des périodes de rémission assez longues. On est dans ses études, on est dans le premier emploi et, évidemment, on évite de passer une coloscopie, qui est pourtant toujours le moyen le plus rassurant d'aller voir ce qui se passe dans les intestins. Devoir faire

Politiques de prévention

une coloscopie quand on va bien et qu'on n'a aucun symptôme, c'est difficile. Mais quand ça ne va plus, c'est souvent trop tard.

Les maladies que nous prenons en charge ne sont pas prioritaires dans la prévention parce qu'on en meurt peu. Le surrisque de mortalité est faible, surtout lié au sur risque de cancer et aux traitements chirurgicaux. Plus vous vous faites opérer, évidemment, plus il y a de risques car ce sont souvent des opérations assez complexes.

Elles entraînent aussi une fatigue chronique. A l'inverse de tout ce qui a été dit précédemment sur l'exercice physique, nous avons financé une étude qui ne montre pas d'effets positifs de l'exercice physique. Il n'y a pas de plus ni de moins. Nous allons cependant refaire une autre étude à plus grande échelle, d'autant plus que tout le monde nous dit que l'exercice physique fait du bien aux malades. Pour l'instant, nous n'avons pas démontré ces effets positifs, même s'il y a beaucoup de sportifs chez les malades. Effectivement, mon délégué du Nord est plus souvent sur le vélo qu'à l'hôpital et il s'en porte très bien.

Les problèmes des malades de Crohn dans leur quotidien : « je ne sais plus quoi manger ; j'ai peur de manger car je vais devoir courir aux toilettes et je vais avoir des douleurs ; j'ai besoin d'information sur les compléments alimentaires – les médecins spécialistes connaissaient mal les compléments alimentaires au sens large – ; je n'ai plus envie de cuisiner pour ma famille ». Evidemment, vous imaginez une mère de famille qui ne mange pas et qui doit s'occuper de son petit monde. Cela désocialise : « je ne peux plus manger

Politiques de prévention

avec ma famille, mes amis, mes collègues ; je suis trop fatigué pour sortir ; j'ai peur de parler de ma maladie à mes proches... »

Que fait-on à partir de là ? Quels acteurs pour quelle prévention ? L'AFA, comme les autres associations, essaye de sensibiliser tous les médecins à ces problèmes du quotidien, surtout les généralistes. Vous allez en moyenne suivre cinq malades dans votre vie professionnelle. C'est quand même relativement rare et on ne peut pas vous demander d'être spécialiste en tout. Nous n'avons pas cette prétention.

Ce que nous attendons de vous si vous avez des malades qui ont ces pathologies, c'est que vous nous adressiez à nous pour avoir au moins quelques informations. C'est de votre responsabilité d'orienter vers les associations.

Nous avons inventé des programmes d'information et de soutien pour les malades. Mais nous avons surtout amélioré des outils qui existaient pour d'autres maladies.

Je vais aussi vous parler du programme « C'est ma MICI », une coproduction en éducation thérapeutique de patients experts avec des professionnels de santé. C'est une coordination nationale de tous les partenaires en santé. Il y a un représentant de la Société Française de Gastro-entérologie, les syndicats de gastro-entérologie, tous les médecins et professionnels impliqués et les associatifs.

Je reviendrai sur la formation des patients experts. On a parlé de temps médical qui se raréfiait. Il y a des gens qui aujourd'hui sont là, et qui connaissent bien la maladie, ce sont

Politiques de prévention

les malades eux-mêmes. Comme le dit Gérard Raymond, notre mission associative est d'amener un malade qui a sa propre expérience de la maladie vers un rôle d'expert auquel on le forme par la formation qualifiante, par l'échange avec ses pairs ; et je n'ai pas peur de le dire nous faisons une sélection.

Nous avons parlé d'éducation thérapeutique. C'est aussi de l'apprentissage et cela ne ressemble pas tout à fait à ce que j'ai compris des différentes définitions de l'éducation thérapeutique, dont celle de la Haute Autorité de Santé.

Les diététiciennes libérales, l'infirmière libérale, les pharmaciens sont autant d'acteurs que l'on oublie un peu trop souvent dans les discours et qui font partie intégrante des professionnels de santé nécessaires à l'éducation thérapeutique. Les sophrologues et les autres activités de relaxation sont souvent oubliées. Même s'il y a peu d'études sur les effets de la sophrologie sur ces maladies, elle me semble importante. Le programme « C'est ma MICI », permet d'aider à l'émergence de programmes d'ETP (Education Thérapeutique) et d'avoir une assistance administrative. L'éducation thérapeutique est compliquée à mettre en place à l'hôpital alors qu'il y a pourtant déjà une tradition hospitalière de l'éducation thérapeutique avec sous le même toit différents professionnels de santé. Imaginez la difficulté en ville – parce que c'est notre pari, on le verra tout à l'heure – cela veut dire venir vers vous pour coordonner des réseaux de soins en éducation thérapeutique.

L'intervention en binôme, la vraie originalité de l'AFA : aujourd'hui, deux intervenants côté à côté reçoivent les patients qui sont dans un processus d'éducation thérapeu-

Politiques de prévention

tique. Le binôme d'éducateurs est toujours constitué d'un patient expert et d'un professionnel de santé qui ont reçu, le plus souvent, la même formation. Nous cherchons à développer ce schéma original.

Nous sommes tout petits. Avec 25 bénévoles formés, nous ne sommes pas dans les 200 bénévoles de l'AFD. Nous aussi nous sommes financés par l'Assurance Maladie depuis l'année dernière, merci à eux d'avoir soutenu ce programme ambitieux. Aujourd'hui, nous intervenons essentiellement en CHU. Nos patients experts ont deux niveaux de formation. D'abord, nous sélectionnons des malades, ce sont toujours des malades bénévoles et nous leur proposons une formation à l'écoute de premier niveau. Cette formation dure deux week-ends. Puis un week-end de formation continue par an est obligatoire.

Les malades viennent de toute la France. Aujourd'hui, les 260 bénévoles dont je vous ai parlé sont tous formés à l'écoute. C'est-à-dire que chez nous, personne ne prend le téléphone, dans des régions comme Paris, sans avoir été formé à l'écoute. Et cette écoute est évaluée. Les gens savent avant de prendre le téléphone qu'ils peuvent recevoir des coups de fil tests également. Ils sont donc évalués ainsi et nous testons leurs connaissances. Nous les appelons des personnes ressources.

Nous avons imaginé le rôle du patient expert en organisant une formation sur les critères de la loi HPST et des décrets qui s'en sont suivis. Une formation de 40 heures proposée par l'association. Juste avant le scandale du Médiator, nous avions mis en place deux formations communes entre les professionnels de santé et les patients, qui étaient financées, malheureusement pour nous, par les laboratoires, notamment le

Politiques de prévention

laboratoire Schering-Plough. Mais l'affaire Médiator a fait que Schering-Plough n'a plus financé ensuite que la formation des professionnels de santé. Ils ne voulaient pas que les patients y participent. Nous avons du trouver des financements pour la formation de nos patients experts, mais nous intervenons toujours dans l'information des professionnels de santé à l'ETP. Nous soutenons également la formation de nos patients experts dans les DU d'éducation thérapeutique, qui ont longtemps été fermés aux patients. Désormais, grâce à quelques coups de fil ministériels datant de quelques années déjà, les DU s'ouvrent, peu à peu, à eux. Aujourd'hui, nous avons donc les mêmes formations que les professionnels de santé.

L'idée est de former des patients utiles pour toutes les pathologies, avec des spécificités pour nos maladies. Mais quand vous faites un DU d'éducation thérapeutique, vous avez des compétences acquises pour toutes les maladies et vous pouvez intervenir transversalement. Si nous montons un projet, cela doit servir à d'autres.

.L'ETP doit permettre la mise en place d'un réseau. Nous avions élaboré ce schéma d'un tandem malade-éditeur lorsque nous avions été entendus par le sénateur chargé de comprendre ce qu'était l'éducation thérapeutique et d'élaborer les décrets sur la loi HPST. Souvent, ce n'est pas compris par les médecins notamment, et les professionnels de santé de manière générale.

Deux ressources essentielles : les infirmières et les proches, qui devraient graviter dans la vraie vie et au quotidien, effectivement. Ceux qui se situent à la frontière : le médecin traitant et les maisons de santé. De nombreux professionnels qui inter-

Politiques de prévention

viennent tant à domicile que dans un espace de santé, qui sont en partie dans la connaissance du quotidien.

Mais qui mieux qu'un malade formé peut intervenir dans les compétences psychosociales ? Vous avez été formés sur les compétences, voire à prodiguer des compétences d'auto-soins. Il vous manque très souvent autre chose : les compétences psychosociales. C'est pour cela que le binôme patient expert/professionnel de santé n'est pas une vue de l'esprit. Effectivement, on se complète.

. Nous avons un programme d'éducation thérapeutique, qui est en fait un programme de coaching santé. Nous avons, nous aussi, abandonné le terme éducation thérapeutique au profit de coaching santé. Les programmes ont été mis sur Internet. Les gens regardaient mais n'allait pas plus loin. Éducation thérapeutique, ça les faisait travailler le jour et mal dormir la nuit. Un jour, nous avons eu l'idée d'appeler ça le coaching santé. Ça a boosté les appels et au bout d'une semaine, nous avions 40 personnes inscrites dans le processus.

Un exemple pris à la maison des MICI à Paris. C'est tout petit pour l'instant. Des patients experts y reçoivent des malades. Nous évoquons les principaux thèmes : la fatigue, les traitements médicaux et chirurgicaux, le travail, l'alimentation. L'âge moyen est de 34 ans. Il y a trois ou quatre séances pour chaque personne en moyenne pour le moment. Et il est vrai que la majorité des diagnostics datent de moins de cinq ans. Mais on sent déjà chez les patients une usure. On sait pourquoi on est là quand on les voit sortir moins découragés.

Politiques de prévention

Ici, l'intervenant essentiel est le patient expert. Nous n'agissons pas par binôme. Ce sont des entretiens en tête à tête, patient expert/patient. Les autres professionnels de santé ou les autres intervenants, de type assistance sociale, diététicienne, médecins, etc., c'est de l'orientation. Ils font partie de l'équipe de coaching. Ce programme est agréé par l'Agence Régionale de Santé Ile-de-France en tant que programme ETP. Nous sommes donc soumis à la même évaluation, aux contacts avec les médecins, etc. C'est assez lourd à gérer pour nous, mais nous nous y soumettons. Nous sommes en train de préparer les premières évaluations.

L'hôpital l'Archet de Nice est le premier endroit où nous avons un **binôme éducateur/patient expert**. Éric Balez a été le premier à se former, à passer un DU d'éducation thérapeutique, à avoir une double formation et à être surtout soutenu par le chef de service. Aujourd'hui il y a à peu près une quinzaine d'éducateurs à l'hôpital Archet, dans le service de gastro-entérologie, qui font figures de témoins, et trois patients experts. Les patients experts suivent à peu près 40 malades par semaine.

Nous avons construit un outil avec 51 cartes thématiques en 5 familles : organiser mon quotidien et améliorer ma qualité de vie ; comprendre ma maladie ; parler de ma maladie au quotidien ; exprimer mes besoins ; tirer profit des différents soins et traitements. Ensuite, nous avons mis un focus sur les jeunes adultes.

Lors de la première séance, nous parlons toujours des cinq santés, vous les connaissez, la vie affective, la santé physique, la vie sociale, la vie sexuelle et évidemment, l'équilibre psy-

Politiques de prévention

chologique. Nous travaillons tout ça dans l'éducation thérapeutique. Nous avons des fiches thématiques qui sont des guides d'entretien. Ces guides servent aux éducateurs qui interviennent dans le programme et systématiquement, il y a un quizz basé sur « et vous, savez-vous que ? ». Là, on travaille les connaissances du patient. Puis, on fait le point sur « moi, aujourd'hui ». Qu'est-ce que je fais ? J'évite de rester à ne rien faire dans mon lit en cas d'insomnie en attendant de me rendormir, je m'occupe en lisant, je fais des mots croisés, etc.

Ensuite, on identifie les ressources mobilisables. Chaque patient a des ressources mobilisables autour de lui. Qu'a-t-il vu ? À qui en a-t-il parlé ? En parle-t-on en famille ? Que se passe-t-il dans son environnement ? Et nous voyons avec lui, systématiquement, chaque fois que nous abordons un thème, « ma décision, c'est... ». Toute la décision doit, bien-sûr, venir du malade. Nous reprendrons ensuite ces décisions lors d'une autre séance. Et puis les questions qu'il continue à se poser.

Quelques exemples : communiquer avec ma famille et les autres, éviter de fumer – on n'a pas dit arrêter – connaître les droits et aides possibles puisque le champ de la santé est très vaste.

Les plus : c'est une occasion unique de collaborer avec les professionnels de santé pour améliorer la qualité de vie des malades. Nous essayons de mettre ce programme en pratique en ville, mais là, le problème principal, c'est votre temps, votre rémunération et votre réseau.

Nous rencontrons de grandes difficultés dans la mise en place de l'ETP en ville. Le point négatif, c'est souvent qui envoie :

Politiques de prévention

est-ce que l'hôpital renvoie vers la ville ? La ville renvoie-t-elle vers l'hôpital ? Enfin, il y a encore des problèmes de strates. Nous avons parlé du système copernicien. Là, ce sont des strates, pas archéologiques, mais entre le généraliste, le spécialiste, l'hôpital et nous, associatifs. Il paraît que c'est normal et que ça va évoluer dans les cinquante ans à venir !

Les moins, comme je l'ai dit, ce sont les financements des équipes, la formation des patients experts, les maladies prioritaires. Evidemment, les MICI, on n'en meurt pas tant que ça donc on n'est pas prioritaire. Faire sortir l'ETP de l'hôpital, ce n'est pas gagné.

En conclusion : chacun a sa place et chacun à sa place. Les patients experts ne sont pas là pour être médecins, psychologues, etc. Nous avons besoin de vous, nous voulons vous garder, nous voulons travailler ensemble.

Réalisation : éditions Albin Michel, 2013