

Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage

**Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole
de recherche**

**Revue de littérature sur les besoins en matière de santé
Auditions auprès des structures professionnelles et associatives
Entretiens exploratoires**

Convention INPES/CNSA

Février 2009

Ce travail est financé par la CNSA dans le cadre d'une convention avec l'INPES.

Référent : Audrey Sitbon (INPES)

Supervision : François Beck (INPES), Pierre Arwidson (INPES)

Experts en appui : Stéphane Teissier, Audrey Parron, Christine Rolland

Comité scientifique : Alain Blanc (Université Pierre Mendès France), Jacques Bury (ADSAN), Monique Membrado (Université de Toulouse le Mirail), Carole Peintre (ANCREAI Ile de France), Simone Pennec (Université de Bretagne Occidentale), Stéphanie Pin (INPES), Pascale Roussel (CTNERHI)

Comité de suivi : Marie-Aline Bloch (CNSA), Thierry Castagno (DGAS), Florence Condroyer (CNSA), Olivier Dupont (DGS), Patrick Horowitzky (CNAV) Anne Kieffer (CNSA), Soraya Kompany (DIPH), Caroline Laporte (Association Aidants familiaux), Yann Moisan (CRAMIF) Tristan Salord (UNASSAD), Michèle Simzac (IFAS)

Sommaire

INTRODUCTION	7
I. Les auditions auprès des structures d'aides	7
II. Synthèse des revues de littérature sur le handicap, la perte d'autonomie des personnes âgées et la promotion de la santé	8
III. Les entretiens exploratoires	10
IV. Déroulé des idées	12
<i>I. Les questions de santé des personnes handicapées, personnes âgées fragiles et de leur entourage</i>	13
I.1 Tout handicap confondu	13
I.2. Le handicap psychique	14
I.3. Le handicap mental	16
I.4. Les handicaps sensoriels	17
I.5. Le handicap moteur et lié à des maladies neurodégénératives	18
I.6. Le polyhandicap	20
I.7. Les personnes âgées en perte d'autonomie	20
<i>II. Les moyens visant à améliorer à la santé des personnes en situation de handicap, des personnes âgées en perte d'autonomie et de leur entourage</i>	24
II.1. Les « activités de promotion de la santé » et l'éducation pour la santé	26
II.2. Accès aux soins et à la prévention, relation médecin/malade	44
II. 3. Qualité du lien social et de la relation d'aide	55
▪ Changer le regard social	56
▪ Des liens sociaux à développer au quotidien	57
▪ Le rôle particulier des aides à domicile	61
▪ Trouver sa place et adopter la "bonne posture" dans la relation d'aide	65
▪ Etre aidé pour soutenir	76
II. 4. Les besoins des personnes et des proches en termes de moyens organisationnels, techniques et financiers	88
▪ Les aides techniques	89
▪ L'aide humaine	90
▪ Le logement	91
II. 5. Les professionnels	92
<i>III. La notion de besoin en matière de santé</i>	99
III. 1. Définitions et opérationnalisation	99
III.2. Faire émerger un besoin	103
<i>IV. Le protocole de recherche actualisé</i>	105
ANNEXES	111
<i>Annexe I - Liste des structures auditionnées</i>	111

<i>Présentation des structures auditionnées</i> _____	113
<i>Annexe II – Guide d’entretien des auditions</i> _____	137
<i>Annexe III – Bibliographie des revues de littérature</i> _____	138
<i>Annexe IV - Description de la stratégie de recherche bibliographique pour la revue de littérature</i> _____	146
<i>Annexe VII - Promotion de la santé, éducation pour la santé, prévention, quelques définitions</i> _____	150
GLOSSAIRE _____	153

INTRODUCTION

Dans le cadre d'une convention entre la CNSA et l'INPES, des travaux préliminaires ont été menés en 2008/2009 avec pour objectif d'élaborer un protocole de recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap.

Les résultats, synthétisés dans le présent document, s'appuient sur trois types de données :

- Des auditions auprès de structures visant à aider les personnes âgées, les personnes en situation de handicap et/ou leurs proches.
- Deux revues de littérature sur les besoins des personnes en matière de santé, traitant la perte d'autonomie liée à l'âge d'un côté, et le handicap de l'autre.
- Des entretiens exploratoires auprès des populations de l'étude.

1. Les auditions auprès des structures d'aides

En amont de la réalisation de l'étude qualitative CNSA/INPES, nous avons souhaité réaliser des auditions auprès des professionnels concernés par le champ de la recherche avec pour objectif de :

- préparer le protocole de recherche (délimitation du champ de l'étude, précision de la méthode)
- étudier le type d'activités proposées par les structures aux personnes âgées et en situation de handicap.

Ont été interrogées une cinquantaine de personnes¹ issues d'associations de personnes handicapées et de leurs proches ou de structures proposant des aides aux personnes âgées, handicapées ou à leur entourage.

Nous avons rencontré des représentants de ces structures mais aussi des professionnels et bénévoles de l'aide directement en lien avec les personnes âgées, handicapées et leurs proches ainsi que des chercheurs en sciences sociales.

Ce travail a également bénéficié des entretiens et de l'apport des groupes de travail menés par Cécile Allaire au sein de l'INPES dans le cadre de son travail sur l'accessibilité des outils à destination des personnes touchées par des déficiences sensorielles.

Le panel des structures à auditionner a été établi de façon à assurer un équilibre entre les champs de la gérontologie et du handicap. Nous avons également cherché à représenter tous les niveaux territoriaux et une certaine diversité géographique.

Les cinq types de questionnements qui ont été posés ont porté sur :

- les modes de fonctionnement des structures et leurs liens avec les organisations environnantes ainsi que les métiers de l'aide,
- le rapport des professionnels et bénévoles aux questions liées à la prévention et à la promotion de la santé,
- les pistes de réponses aux questions de l'étude en interrogeant les professionnels sur les besoins, difficultés et attentes des populations concernées
- les avis sur le projet de recherche,
- les possibilités d'interroger les professionnels à partir d'un certain nombre de termes et de modes d'entrée en vue de l'élaboration des guides d'entretien

¹ La liste des structures auditionnées, une rapide présentation de chacune et le guide d'entretien se trouvent en annexes I et II du document.

Ce travail nous apporte des pistes de réponses à la question des besoins exprimés du point de vue des professionnels et plus rarement de bénévoles.

II. Synthèse des revues de littérature sur le handicap, la perte d'autonomie des personnes âgées et la promotion de la santé

Deux revues de littérature ont été réalisées à partir d'un recueil d'études sur les besoins en promotion de la santé des personnes âgées en perte d'autonomie, des personnes en situation de handicap et de leur entourage ainsi que des professionnels des secteurs sanitaire, médicosocial et social. Cet état des lieux des connaissances scientifiquement établies sur cette large thématique visait à nous aider à structurer notre recherche auprès des publics concernés, dont les résultats seront mis en perspective avec ceux de la littérature et orienteront des recommandations d'action et des projets précis.

La sélection d'articles a été recueillie à partir d'une recherche croisant depuis une quinzaine d'années des termes relatifs à :

- la promotion de la santé, l'éducation pour la santé ou la prévention
- les besoins, attentes ou les perceptions, connaissances, attitudes et comportements en matière de santé
- la notion de handicap ou de grand âge, de perte d'autonomie (dépendance, incapacité, fragilité)
- l'entourage de ces publics
- différentes catégories de professionnels du sanitaire, du social et du médico-social en lien avec ces populations

Nous ne partions pas d'un concept préétabli de la promotion de la santé, mais de la façon dont les études sur les besoins pouvaient être appréhendées dans les recherches se prévalant de cette appellation.

La revue relative au handicap s'est appuyée sur 82 articles et 4 ouvrages.¹ Ces références sont majoritairement anglo-saxonnes, 9 références en français ayant été trouvées. Onze pays sont représentés. Les Etats-Unis concentrent une grande partie des articles (49). La Grande-Bretagne (14) est également présente, ainsi que dans une proportion beaucoup moins importante la France (5), le Canada (4), les Pays-Bas (4), la Belgique (4), la Norvège (4) et ainsi que l'Australie (2), la Malaisie (1), la Corée du sud (1) et la Thaïlande (1).

Les disciplines les plus représentées sont la recherche en soins infirmiers (28) et la médecine (28) (dont la médecine physique et de réadaptation, la psychiatrie, la neurologie et l'odontologie). Arrivent ensuite la psychologie (10), la santé publique (8), et de manière plus marginale, l'éducation physique ou pour la santé (4 études), la kinésiologie (2), l'ergothérapie (1) et les sciences du comportement (1). L'absence de la sociologie de ce corpus et la faible présence des sciences sociales sont donc notables.

Le handicap le plus présent dans cette littérature est le handicap mental (30 articles), puis le handicap physique (25) qui croisent en partie les études sur les maladies chroniques (5) ou chroniques dégénératives (7). Viennent ensuite les handicaps psychiques (10) et enfin les déficiences visuelles (7 articles) et auditives (5). 13 études s'intéressent au handicap au sens large.

La revue sur la perte d'autonomie des personnes âgées et la promotion de la santé comporte, en comparaison avec celle sur le handicap, davantage d'articles francophones. La répartition des 67

¹ Les références bibliographiques des revues de littérature se situent en annexe III du présent document.

articles sur 10 pays s'établissent comme suit : Etats-Unis (23), France (16), Canada (10), Grande-Bretagne (5), Belgique (5), Suisse (3), Australie (3), Allemagne (1) Finlande (1) et Norvège (1).

Les disciplines ne s'organisent pas tout à fait de la même façon que précédemment. Les recherches en soins infirmiers sont toujours majoritaires (25), la médecine (dont la psychiatrie et nutrition) (12) ne l'est plus. La présence de la sociologie, avec 17 articles français et suisses reflète l'état des recherches, mais est aussi liée à l'inclusion de quelques études dont nous savions qu'elles auraient un intérêt pour le sujet. La psychologie est un peu moins présente que précédemment avec 5 articles. Puis arrivent la santé publique (4), l'épidémiologie (2), les sciences sociales (2), l'anthropologie (1) et la kinésiologie (1).

Quatre articles traitent uniquement de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de démences.

Lorsque les populations des études incluaient de manière large les personnes âgées de plus de 60 ans, notre attention s'est focalisée sur les personnes fragiles ou en perte d'autonomie ou à défaut, les personnes de plus de 80 ans.

Typologie des études

Dans les deux revues, des types d'études et des outils très hétérogènes ont été développés pour tenter d'approcher le vécu et les besoins des différents publics. La majorité des études sont quantitatives, réalisées à partir de questionnaires fermés généralement, parfois en ayant recours à des examens médicaux.

Dans la littérature recueillie, on peut se demander si la notion de besoin, comprise comme un idéal à atteindre, ou encore comme l'écart entre une situation problématique et une norme, ne repose pas davantage sur le point de vue du professionnel que sur celui de la personne concernée. En effet, peu d'études cherchent à explorer de manière ouverte **les attentes et problèmes** des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie et a fortiori ceux de leurs proches, interrogeant souvent par la même occasion le **sens** que les personnes donnent à la santé. Les recherches sur les attentes des aidants des personnes âgées semblent plus conséquentes que celles concernant les personnes âgées elles-mêmes. Les études qualitatives sont les plus représentées pour analyser les attentes des personnes, le plus souvent à partir d'entretiens de groupes.

Des recherches s'attachent à **mesurer l'état de santé** des personnes à partir **d'indicateurs objectifs, ou de l'état de santé perçu**, notamment à travers des échelles de qualité de vie. D'inspiration psychosociale et médicale, les outils de diagnostic individuel à destination des personnes âgées concernent tous les champs de la vie et tentent de cerner le profil de la personne considérée, en particulier en termes de mesure de la perte d'autonomie.

Davantage d'études portent sur les **connaissances, attitudes, comportements à l'égard de la santé** ou d'un thème de santé particulier et mobilisent le plus souvent des méthodes quantitatives. Le chercheur ou le professionnel de santé à l'origine de l'étude va essayer de comprendre dans quel sens ces différentes variables vont devoir être modifiées sur un sujet de santé qu'il aura défini comme prioritaire, le plus souvent à partir de données épidémiologiques ou de rapports publics.

Certaines de ces recherches vont ainsi aboutir ou chercher à inventorier des **déterminants**, c'est-à-dire des facteurs favorisant ou des obstacles, soit à la santé ou au bien-être de manière générale, ou le plus souvent à un thème de santé plus précis. Ces déterminants mettent plus ou moins l'accent sur les facteurs personnels, sociaux, économiques ou environnementaux. Il arrive que les recherches n'explorent pas l'ensemble des déterminants et mettent l'accent sur les leviers individuels. Quand bien même des facteurs environnementaux sont décelés, les recommandations en termes d'action mettent en jeu une responsabilité d'ordre individuelle. Deux raisons peuvent être avancées de

manière hypothétique. La définition de la promotion de la santé de l'OMS insiste sur la capacité des individus à se mobiliser pour transformer les différents types de déterminants.¹ De plus, les recherches en soins infirmiers² pourraient logiquement s'intéresser davantage à des leviers d'action d'ordre individuel car ce sont eux sur lesquels ces professionnels peuvent agir, dans le cadre d'actions d'éducation pour la santé visant à en particulier à accroître les compétences ou les ressources des individus. A l'inverse et plus rarement, des études s'appuient sur des cadres théoriques mettant l'accent sur des leviers environnementaux. C'est par exemple le cas de recherches posant le handicap comme le résultat des conséquences d'une organisation sociale prenant insuffisamment en compte les besoins de l'individu (Kroll, 2006).

Dans la revue sur le handicap, les cadres paradigmatiques sont majoritairement issus du domaine de la promotion de la santé. Les propositions théoriques dans la synthèse bibliographique sur la perte d'autonomie liée à l'âge sont plus variées.

Un certain nombre de **revues de littératures** sur des études proches de ces sujets ont été retenues. Nous avons conservé quelques articles qui ne s'appuyaient pas sur des recherches mais établissaient des **recommandations à l'égard des professionnels** à partir de leur expérience, à condition que leurs auteurs s'appuient sur une solide compilation de références. Nous avons également retenu des **présentations et évaluations d'intervention** pour les études de besoin préalables ou les données épidémiologiques qu'elles mobilisaient en amont. Nous n'avons pas utilisé les résultats de quelques articles relatifs à des populations trop spécifiques, par exemple des personnes handicapées mentales atteintes de cancer. Ce type d'études a néanmoins été analysé lorsqu'elles contenaient des éléments potentiellement intéressants en termes de méthode.

Dans la revue sur le handicap, très peu d'articles concernent les besoins des proches, ou encore les relations entre professionnels et personnes en situation de handicap et/ou leur entourage. Il s'agit quasi exclusivement d'articles autour de la relation de soins, engageant le médecin ou l'infirmière. Pour ce qui concerne la revue sur les personnes âgées en perte d'autonomie, ces sujets sont davantage abordés (10 articles portent sur les problèmes ou attentes rencontrés par les proches ou sur leur état de santé, 13 articles étudient les relations entre les différentes populations).

Nous n'avons trouvé par ailleurs aucune étude coïncidant, en termes de questions de recherches et de méthode, avec celle que nous souhaitons mener.

III. Les entretiens exploratoires

Neuf entretiens exploratoires ont été réalisés dans l'optique de contribuer à évaluer la pertinence de la définition de l'échantillon, des questions de recherches et des guides d'entretiens. Ces entretiens sont également riches d'enseignement du point de vue des difficultés et travers à éviter dans le face à face avec les différents publics de la recherche.

¹ Dans la définition de l'OMS, issue de la charte d'Ottawa, « la promotion de la santé représente un processus social et politique global, qui comprend non seulement des actions visant à renforcer les aptitudes et les capacités des individus mais également des mesures visant à changer la situation sociale, environnementale et économique, de façon à réduire ses effets négatifs sur la santé publique et sur la santé des personnes. La promotion de la santé est le processus qui consiste à permettre aux individus de mieux maîtriser les déterminants de la santé et d'améliorer ainsi leur santé. La participation de la population est essentielle dans toute action de promotion de la santé. »

² Aux Etats-Unis et au Canada, pays d'origine de la plupart de ces recherches, on parle plutôt de sciences infirmières.

Profil et recrutement des personnes interrogées

Personnes fragiles ou handicapées		Proches		Professionnels
Francesca	Troubles psychologiques (schizophrénie) 50aine			Psychologue
Baptiste	Troubles psychiques, 32 ans			
Bertrand	Arthrose importante, fragilité psychologique 49 ans			
Franck	Léger handicap mental et myopathie à évolution lente 45 ans			
Elisabeth	Personne aveugle de naissance 50aine			
Rose	Problèmes d'arthrose, fragilité cardiaque, angoisses, 91 ans	Marie	Fille de Rose, 65 ans	
		Amalia	Prends soin de son mari atteint de la maladie de Parkinson à un stade avancé 75 ans	

- Francesca, Baptiste, Bertrand et Franck ont été recrutés via un ESAT près de Toulouse. Ce sont donc des personnes qui ont une activité professionnelle en milieu protégé, à mi-temps. Tous vivent seuls à domicile. La plupart présentaient une fragilité psychologique, voire des troubles psychiques plus ou moins liés à un problème physique. Nous n'avons pas pu rencontrer leurs proches car il s'agissait de personnes plus ou moins coupées de leurs familles qui ne constituaient pas un soutien, étant elles-mêmes souvent en difficulté. Un entretien préalable avec le psychologue de l'ESAT avant chaque entretien a permis d'obtenir des éléments sur leur diagnostic et leur parcours de vie dans les grandes lignes.
- Elisabeth, aveugle de naissance, travaille en tant qu'assistante sociale au sein d'un service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et l'intégration scolaire (S3AIS) spécialisé dans la déficience

visuelle. Elle vit seule à Paris et est particulièrement bien informées sur les dispositifs susceptibles de lui apporter une aide. Elle a été interrogée sur son lieu de travail. Elisabeth faisant peu appel à son entourage pour compenser les éventuelles limitations liées à son handicap, l'idée d'interroger un proche n'avait pas vraiment de sens.

- Rose est une personne âgée de 91 ans qui vit seule à domicile, a des problèmes physiques liés à l'arthrose essentiellement, et de fortes angoisses. Sa fille, infirmière, la visite une fois par semaine et l'appelle tous les jours. Nous les avons interrogées en même temps.
- Amalia, 75 ans, s'occupe depuis quatre ans de son mari atteint de la maladie de Parkinson à un stade avancé.

Rose, Marie et Amalia ont été contactées par le biais du service d'aide à domicile AAPA en région parisienne.

IV. Déroulé des idées

Dans une première partie, les problèmes, attentes, aspirations relatifs à la santé au sens large et touchant les différentes catégories de populations handicapées, âgées en perte d'autonomie ou leurs proches sont identifiés. Il s'agit autrement dit d'aborder les questions de santé jugées importantes du point de vue des professionnels et des profanes. Rappelons que nous avons délimité la population de l'étude aux adultes vivant à domicile.

Deuxièmement, les obstacles et leviers susceptibles d'améliorer ces situations sont ensuite déclinés à partir d'une catégorisation partant des représentations des professionnels rencontrés. Sont présentés à chaque fois et en premier lieu les points de vue exprimés lors des auditions et des entretiens que nous mettons ensuite en perspective avec ceux de la littérature étudiée. Dans ces deux premières parties, il s'agira également d'aborder les différents déterminants de la santé.

La troisième partie aborde de manière théorique la notion de besoin et tente d'en tirer les implications pratiques pour la recherche.

Dans une quatrième partie sont présentés les questions de recherches validées qui ont donc été affinées et réorientées à partir de ces travaux préalables.

I. Les questions de santé des personnes handicapées, personnes âgées fragiles et de leur entourage

Les professionnels ont été questionnés sur les besoins, attentes ou problèmes de santé rencontrés par les personnes âgées en perte d'autonomie ou handicapées et leurs proches.

Nous sommes partis, pour différencier les types de handicap, la définition qu'en donnait la loi de 2005 qui l'envisage comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly-handicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Les termes de promotion de la santé et de prévention n'ont dans un premier temps pas été précisés afin de laisser les personnes s'exprimer sur ces concepts. A ensuite été introduite une définition de la promotion de la santé axée sur les notions de bien-être (physique, mental) et de prévention (primaire, secondaire, tertiaire) d'une part, et sur la nécessité d'agir à la fois sur des leviers individuels ou environnementaux (sociaux, physiques) d'autre part.

Dans la littérature, les questions de santé préoccupant les personnes handicapées ou âgées fragiles ont été recueillies de façon minoritaire par le biais d'études visant à sonder les problèmes et attentes des personnes, et la plupart du temps par des données secondaires trouvées dans les articles (issues de la recherche et dans une moindre mesure de rapports publics). Le fait que la revue de littérature n'était pas axée sur l'état de santé des personnes mais bien sur la notion de besoins en promotion de la santé explique que l'on ait eu à faire à ce type de données.

I.1 Tout handicap confondu

A côté des questions relatives au physique des personnes, trois aspirations sont formulées par les structures rencontrées, en lien avec la notion de bien-être psychologique : la nécessité de **reconnaissance** (à tous les niveaux sociaux), de **sociabilité** et **d'autonomie**.

Tout handicap confondu, quelques thèmes de santé reviennent régulièrement ou sont identifiés comme concernant la majeure partie des handicaps. Il s'agit de la **nutrition** et de la **santé mentale** à laquelle se rattachent des **conduites addictives**. Une psychologue d'ESAT interrogée indiquait que l'alcool constituait un problème pour les quatre personnes handicapées rencontrées et restait un sujet tabou.

Les sujets qui touchent les personnes âgées en perte d'autonomie sont, d'après les professionnels interrogés, **la nutrition, la gestion des médicaments, les douleurs physiques et les chutes. La dépression** des personnes âgées et plus largement les questions de santé mentale sont souvent reliées à celle de l'isolement.

En comparaison avec les besoins des personnes âgées, mieux identifiés, (même s'ils restent à interroger dans la mesure où ils peuvent évoluer), ceux des personnes handicapées sont considérés comme plus diversifiés, plus importants, plus individualisés et difficiles à généraliser.

"Pour la personne âgée, quelle que soit sa pathologie, le maintien à domicile se fera toujours sur les mêmes critères. On va identifier les besoins en aides humaines, les besoins au niveau de sa santé, les besoins de logement, de façon à assurer la sécurité de la personne... ça peut être aussi de faire couper le gaz, regarder si elle n'a pas un entourage maltraitant... On va toujours

interroger les mêmes items et donner des réponses sur ces thèmes là. Le handicap, si c'est une sclérose en plaque, ça peut arriver très jeune, ça peut être une mère de famille qui a déclenché la maladie après son premier accouchement, donc il va y avoir le handicap, mais aussi l'enfant, la relation de couple, la perte d'emploi. Et même pour les professionnels qui interviennent sur la personne âgée, ils vont considérer que c'est l'ordre des choses. On arrive à déterminer ce qu'est la vieillesse, le grand âge. On va déterminer les besoins. Dans le handicap, on est confronté à des gens qui peuvent être plus jeunes que nous, qui sont dans des considérations qui sont les mêmes que les nôtres, du coup, on méconnaît complètement les réponses car elles sont multiples, elles sont liées à la personne, à son contexte. Il y a tout plein de réseaux à activer, c'est immense..." (conseil général du Rhône)

1.2. Le handicap psychique

Les problèmes rencontrés par les personnes en situation de handicap psychique sont les suivants d'après nos enquêtés :

Un refus de soins (lié à un déni de la maladie et aux effets secondaires des médicaments) et une prégnance des besoins sur un plan psychiatrique ont pour conséquence une occultation des autres questions de santé. Cela peut se manifester par des problèmes **d'hygiène corporelle**, en particulier au moment des crises. Apparaissent également un **surpoids** et ses conséquences (**diabète, problèmes cardiovasculaires, estime de soi...**), lié en partie aux effets secondaires des traitements et accentué du fait de leur rapport à **l'alimentation** : en raison de leur pathologie, on dit des personnes vivant seules qu'elles peuvent ne pas se nourrir correctement, leur budget limité étant également en cause ainsi que l'isolement.

« Il y a de tels besoins psychiatriques ciblés que, malheureusement, la question de la santé globale passe au second plan. D'ailleurs, les malades psychiques ne sont pas enclins à exprimer des plaintes. Dans le cadre de cette maladie, il y a une telle angoisse qui envahit totalement les patients que ça prend totalement le dessus sur le reste des soins normaux. Par ailleurs, le refus des soins psychiatriques va aussi avec un refus général. Ils peuvent refuser de voir un dentiste, un généraliste. Il y a un rejet de toutes formes de soins (je ne me reconnais pas comme malade, je n'ai besoin d'aucun soin). C'est l'une des conséquences de la maladie. Les malades psychiques ne sont pas des personnes qui prennent soin d'elles-mêmes. En plus, il y a tellement d'autres besoins qui s'expriment de manière plus pressante. » (UNAFAM)

"La pathologie fait que l'hygiène est quelque chose qui les dépasse. Vous vous apercevez que quelqu'un est en crise quand vous le voyez ne plus se laver, commencer à sentir mauvais... alors que c'était quelqu'un qui était très propre avant. C'est ce que la famille peut lire immédiatement. Et après, vous le savez quand vous allez chez la personne. Comme ils ne sont plus dans la réalité, ils ne s'occupent plus du tout d'eux." (UNAFAM Paris)

"Il y a un point sur lequel nous avons beaucoup d'axes de travail, c'est les effets secondaires des traitements. Un des effets qui est dramatique, parce que ça atteint la personne dans sa vision d'elle-même, c'est le surpoids. Effet qui n'est absolument pas pris en compte par les psychiatres. Dans la mesure où ils soignent, ils ont arrêté les symptômes. Il n'est plus en crise, le poids leur apparaît comme superficiel. Mais le seul problème, c'est que grossissant, au bout d'un moment, les effets s'amplifient et l'on peut arriver à des problèmes de diabète, des problèmes cardiovasculaires. Mais même avant d'arriver à ça, pour le patient lui-même, il y a la dévalorisation immédiate. Il est déjà dévalorisé par tout ce qui se passe dans sa tête et qu'il ne comprend pas, et en plus, il s'aperçoit qu'il est en train de devenir obèse. Et ça, ça n'est absolument pas travaillé." (UNAFAM Paris)

« Vous parliez d'hygiène alimentaire, je crois que la meilleure action c'est d'accompagner la personne. Pour certains ils n'ont jamais été en course parce que ça a toujours été pris en charge par la famille, donc c'est une première étape sur comment ils vont remplir leur caddie. (...) A titre d'exemple, il y a un monsieur qu'on accompagne, il a pour budget 30 euros pour le mois. Ça fait juste, il mange à gauche à droite, il se fait inviter, mais du coup il ne va pas prendre ses 5 fruits et

légumes par jour, un laitage.(...) Comment s'alimenter c'est très important, mais il y a des personnes qui savent très bien comment bien s'alimenter mais qui ne peuvent pas le faire. Pour certaines c'est difficile ces moments là, le moment de se faire à manger quand on est tout seul, il va préférer manger un grec, avec des frites, ce n'est pas très équilibré mais au moins il ne sera pas tout seul. On est au cœur de cet accompagnement. On a des personnes avec des appartements, on a des temps collectif, des repas qui sont en commun. Mais on ne peut pas tout faire en collectif parce qu'on a des personnes qui ne sont pas dans la même idée du soin, qui n'ont pas les mêmes envies... » (SAVS)

La nécessité de faire prendre conscience aux personnes de leur corps, de leur montrer l'intérêt de s'en occuper apparaît comme fondamentale et il serait intéressant dans les entretiens de pouvoir interroger les personnes et leur entourage sur les modes d'action mis en place pour ce faire.

L'autisme, souvent considéré comme relevant de cette catégorie de handicap, est concerné par des problèmes de santé spécifiques. D'après la CRAIF, ces populations seraient plus à risques en raison d'une comorbidité (présence plus fréquente d'autres types de pathologies dont l'épilepsie) dont les professionnels n'ont pas connaissance. L'espérance de vie des personnes autistes est moins bonne. Au niveau de la nutrition et comme évoqué précédemment, des problèmes se présentent lorsque par exemple les personnes se focalisent sur un aliment particulier et que les proches peuvent laisser faire. Les neuroleptiques peuvent entraîner une prise de poids avec des risques d'obésité et se pose alors la question du maintien du médicament.

Des études sur l'état de santé de la population autiste font par ailleurs défaut.

Dans les articles recueillis (DiFranco et al., 2006 ; Hutchinson et al., 2006) sont mentionnés pour la population souffrant de troubles psychiques des **risques de mortalité plus élevés** que la population générale à cause des co-morbidités : **prévalence de maladies associées** (problèmes cardiovasculaires et endocriniens, pulmonaires hypertension, diabète, maladies infectieuses, obésité, cancer, ostéoporose, dysfonctionnement sexuel, problèmes de visions et dentaires). Le risque de mort prématurée en raison des **suicides**, un **manque de soins primaires et de comportements favorables à la santé** ainsi qu'une **consommation de drogues** augmentant les **risques de transmission du VIH** sont les autres problèmes cités.

Hutchinson et al., 2006 font également état, dans une revue de la littérature, des facteurs psychosociaux et environnementaux qui augmentent ces risques (6 références), à savoir les conditions de vie (pauvreté, faiblesse de la couverture maladie et de la qualité des espaces de soin), les modes de vie et comportements (la sédentarité, une alimentation déséquilibrée, une sexualité à risques, une consommation élevée de tabac), un manque d'estime de soi et de reconnaissance sociale. Les symptômes de la maladie mentale sont également en jeu : déficits cognitifs et de la communication, problème pour gérer les soins, effets secondaires des médicaments.

Welsch et al. (2006) indiquent à partir d'une recherche en soins infirmiers que pour réduire les problèmes de santé physique et la dépression, agir sur les comportements alimentaires et les activités physiques était insuffisant. D'autres dimensions du mode de vie sont à considérer comme **la vie spirituelle, la participation sociale et la capacité à gérer le stress.**

Quelques thèmes sont spécifiquement abordés dans quelques articles, à savoir la **santé buccodentaire, l'obésité et la sexualité.**

Almomani et al. (2006) indiquent que la mauvaise santé buccodentaire est due (5 références) aux effets secondaires des médicaments (hypersalivation) et à un brossage des dents irréguliers.

Pour Brown et al., 2006 (13 références), les facteurs de prévalence de l'obésité chez les personnes souffrant de troubles psychiques sont :

- de faibles revenus
- un accès limité aux services de soins et des difficultés pour décrire leurs symptômes à leur médecin

- des comportements peu favorables à la santé : manque d'exercices, alimentation déséquilibrée
- la prise de médicaments
- un défaut de programme de promotion de la santé adapté

Une revue de littérature effectuée sur la période 1980-2005 par Higgins et al. (2006) sur les comportements sexuels de personnes souffrant de troubles psychiques graves rapporte des comportements à risques liés à une consommation de drogues par intraveineuse, une non utilisation de préservatif, du multipartenariat...

1.3. Le handicap mental

Les questions de santé identifiées par les professionnels et concernant particulièrement des personnes porteuses de trisomie 21 sont :

- la nutrition¹
- le vieillissement précoce
- les pathologies qui sont plus fréquentes que dans la population ordinaire : pathologies qui ont un lien avec l'immunité (risques d'infection plus importants, certaines pathologies auto-immunes), problèmes endocriniens comme l'hypothyroïdie, l'hypotonie bucco-faciale qui est associée ou non aux problèmes immunitaires provoque des problèmes bucco-dentaires, les apnées du sommeil, les problèmes sensoriels (surdité, troubles de la vue)...

Le chapitre d'un ouvrage en psychologie clinique consacré à ces personnes (Turner, Hatton, 1998) et deux revues de littérature internationale sur le handicap mental (2005 par Ouellette-Kuntz, H., et al. ; Fisher, 2004) font état d'une espérance de vie inférieure à la population en raison de la combinaison de plusieurs troubles (facteurs de co-morbidité) qui complètent et précisent ceux évoqués ci-dessus :

- . Une forte prévalence de troubles psychiatriques,
- . Des problèmes de poids et gastro-intestinaux, un manque d'activité physique. L'obésité est de fait plus fréquente avec des risques accrus de maladies cardiovasculaires, accident vasculo-cérébral, cancer et maladies respiratoires.
- . Une fréquence de maladies infectieuses comme la tuberculose ou l'hépatite B. La cause de mortalité la plus commune est la maladie respiratoire exacerbée en partie par un manque de soin.
- . Le cancer est plus fréquemment une cause de mortalité qu'auparavant, ceci étant lié à une augmentation de l'espérance de vie mais aussi à l'évolution des modes de vie.
- . Consommation de tabac et d'alcool.
- . Une alimentation déséquilibrée liée à une vie autonome.
- . Une mauvaise santé buccodentaire
- . Un vieillissement précoce : ostéoporose et fractures, perte de l'audition couplée à celle de la vue (problèmes à la fois congénitaux et causés par les infections, le manque d'hygiène, de l'automutilation (sic)), ménopause avancée pour les femmes.
- . Problèmes et effets secondaires de la co-morbidité : interactions médicamenteuses, risque d'interaction avec des substances psychoactives qui entraînent des effets secondaires : confusion, constipation, instabilité, chutes, incontinence, prise de poids, dérégulation des hormones sexuelles, incapacité à gérer l'épilepsie, mouvement désordonné et dyskinésie (perturbation au niveau des mouvements et qui se traduit entre autre par de l'incoordination, des spasmes ou par une perte partielle des capacités motrices d'une partie du corps).

Pour les personnes touchées par le syndrome de Down, les causes de mortalité les plus communes sont les infections respiratoires et les maladies du coeur congénitales.

¹ L'ordre d'apparition des problèmes de santé n'augure pas de l'importance que leur accordent les professionnels.

D'autres problèmes de santé physiques ou psychiques sont évoqués :

- Des problèmes d'incontinence
 - Forte prévalence de problèmes mentaux qui peuvent avoir des conséquences sur des problèmes physiques (exemple : la démence induit des problèmes chroniques comme des troubles nerveux et intestinaux) et qui sont difficiles à déceler.
- Le mode de vie peut avoir une influence sur la santé mentale : la confrontation aux autres est une source de stress en soi, mais aussi en raison du stigmate lié au handicap mental.
- Une sexualité à risques (à cause d'une mauvaise connaissance des risques).
 - Risques liés la polymédication.

Les quelques articles abordant des sujets de santé particuliers sont centrés, comme pour les personnes touchées par des troubles psychiques sur la **santé buccodentaire, l'obésité et la sexualité**.

Une santé buccodentaire dégradée se caractérise par : des dents manquantes, des caries, des parodontolyses¹, des gingivites, une mauvaise haleine, des douleur et un inconfort (Grant et al., 2004).

Des chercheurs en santé publique aux USA se sont intéressés à la prévalence de l'obésité chez les personnes en situation de handicap mental. Ils ont ainsi mesuré l'obésité de 364 adultes touchés par un retard mental de moyen à sévère/profond. Le critère d'obésité était de 25% pour les hommes et de 30% pour les femmes. Ils sont arrivés à la conclusion que la prévalence de l'obésité chez les personnes en situation de handicap mental était plus élevée chez les personnes qui ont un retard mental sévère ou profond, qui vivent hors d'une institution et chez les femmes. (Rimmer, James H., Braddock, David, Fujiura, Glenn, 1993) Mercier et al. (1998) indiquent à l'inverse que l'obésité est plus fréquente chez les personnes touchées par une déficience modérée ou légère.

Autour de la sexualité des personnes en situation de handicap mental, Mercier et al. (2006) font état de deux sujets de préoccupation dans la littérature, l'abus sexuel et la parentalité.

1.4. Les handicaps sensoriels

Les personnes sourdes et malentendantes

D'après l'unité de la Salpêtrière dédiée aux personnes sourdes, les sourds signants rencontrent les mêmes problèmes de santé que la population générale. En revanche, des connaissances relatives au fonctionnement du corps et aux différents sujets de santé leur font défaut. D'autres ont indiqué que cela pouvait avoir des conséquences sur leur rapport à la nutrition et au niveau de leur vie sentimentale et sexuelle. Les personnes sourdes interrogées par Cécile Allaire ainsi que dans le cadre des entretiens exploratoires et des auditions indiquent que tous les sujets sont importants et se refusent à les hiérarchiser. Cette question mériterait néanmoins d'être creusée.

L'UNISDA ouvre par ailleurs une réflexion autour de la santé mentale des personnes sourdes, soupçonnant une forte prévalence de dépressions, voire un taux de suicides élevés parmi elles. En l'absence de données, l'association souhaite lancer dans un premier temps une étude sur ces questions.

Les personnes aveugles et malvoyantes²

L'existence de problèmes de santé liés à cette déficience n'est pas apparue comme une évidence aux yeux des personnes interrogées, qu'il s'agisse des professionnels ou des personnes concernées.

¹ Destruction progressive et irréversible du parodonte, c'est-à-dire de l'ensemble des structures qui permettent d'assurer la fixation et le soutien de la dent à l'intérieur des maxillaires (mâchoires).

² Des personnes aveugles ou malvoyantes ont aussi été interrogées dans le cadre du groupe de travail sur l'accessibilité des outils à destination de ces populations piloté par Cécile Allaire à l'INPES.

Néanmoins, la fréquence des addictions et de la dépression a été évoquée comme étant mal évaluée, notamment dans le cas du handicap acquis. A été également abordée la question des conduites à risques et l'alcoolisme des jeunes.

La pratique d'activités physiques a été aussi décrite comme potentiellement problématique, les personnes n'étant pas toujours en mesure d'évaluer les sports qu'elles peuvent pratiquer.

Le lien entre diabète et malvoyance.

Les personnes malvoyantes risquent, dans les premiers temps de leur handicap, des accidents lors de leurs déplacements, leurs actes de la vie quotidienne. Le stress lié aux déplacements a été évoqué comme étant problématique pour tous.

La maternité dont la perception peut être plus anxiogène, depuis la grossesse jusqu'aux soins apportés aux enfants.

Les deux sujets de santé que nous avons retrouvés dans la littérature concernant ce handicap portent sur le surpoids et le diabète.

Un article publié dans une revue américaine spécialisée sur le handicap visuel souligne le problème du surpoids et de l'obésité de cette population (Capella-McDonnall, 2007), lié aux restrictions ou limitations d'activités ou de participation définis selon la classification internationale du handicap (CIH2), soit directs (voir, recevoir des informations non verbales, écrire des messages, conduire) ou indirects (marcher, gérer un régime, préparer des repas, faire des magasins, s'engager dans la vie de la communauté et participer à des activités de loisirs).

L'American Association of diabetes educators (2002) indique par ailleurs un lien très fort entre diabète et handicap, en partie dû aux complications sur le long terme du diabète, en donnant l'exemple de la perte de la vision.

1.5. Le handicap moteur et lié à des maladies neurodégénératives

Les douleurs musculaires

Les problèmes gynécologiques

Les problèmes cardiovasculaires

Les problèmes dentaires

La vie affective et sexuelle

La santé mentale

La nutrition

Parmi les études recueillies sur le handicap moteur ou lié à des maladies neurodégénératives, plusieurs s'intéressent à la **qualité de vie des personnes, au stress à ou encore à l'estime de soi**. Les **problèmes physiques** en tant que tels sont moins évoqués, tandis que la **sexualité** et la vie de couple apparaissent dans un article.

Stuifbergen et Sharon (1997) ont cherché à analyser la perception que les personnes atteintes de sclérose en plaque ont de leur maladie, tant sur le plan **physique que mental**. Celles-ci ont décrit des effets tels que la fatigue, des déficiences cognitives, des faiblesses, des tremblements, des douleurs, des problèmes urinaires, un dysfonctionnement sexuel, des troubles du sommeil, des engourdissements, problèmes au niveau de la parole, des spasmes. Elles ont également évoqué des effets émotionnels (manque d'estime de soi, dépression, anxiété, colère, sautes d'humeur, frustration, culpabilité et un sentiment d'injustice) ainsi que des effets sur la vie familiale (ne plus être capable de faire des activités avec l'époux(se) et la famille, les changements dans les relations et une peur de les embarrasser). Enfin elles ont abordé l'évolution des relations sociales (diminution ou arrêt des activités sociales et difficultés à cacher les symptômes) et des expériences répétées de changement d'emploi à cause du temps de plus en plus long pour effectuer les mêmes tâches.

La qualité de vie des personnes ayant subi un accident cardio-vasculaire a été mesurée par des médecins français à partir d'un questionnaire composé de huit items : activité physique, limitation due à l'état physique, douleurs physiques, santé perçue, vitalité, vie et relation avec les autres, santé psychique, limitations dues à l'état psychique. Ils ont ainsi relevé que **l'atteinte motrice, la survenue de chutes, l'incontinence urinaire** sont des facteurs d'altération de la qualité de vie. (Gallien, Petrilli, Robineau, Kerdoncuff, Plassar, Lassalle, 2005)

Nous avons identifié plusieurs recherches s'intéressant à la qualité de vie des personnes atteintes de sclérose en plaques. Des médecins français (Gerbaud et al. (2006)) indiquent une influence de l'atteinte cognitive sur la perception de la qualité de vie, une meilleure qualité de vie étant déclarée lorsque **l'atteinte cognitive** augmente. Les recherches en soins infirmiers menées par Stuijbergen et al. qui mettent en exergue une forte prévalence de situations de stress et une qualité de vie dégradée indiquent que les activités de promotion de la santé semblent moins agir que des variables telle que la « **self-efficacy** » (**croissance en l'efficacité personnelle**), **la perception de la santé, les ressources financières, le maintien d'un lien social mais aussi de formes d'autonomie, la spiritualité ou l'emploi**. (Stuijbergen, 1995), (Stuijbergen, Roberts, 1997), (Stuijbergen, Becker, 2001), (Stuijbergen, Seraphine, Roberts, 2000), (Stuijbergen, Harrison, 2005). Nosek et al. (2004), à l'issue de leur étude sur les déterminants des comportements favorables à la santé, indiquent néanmoins que le support social est à double tranchant, pouvant être perçu comme une source de bien-être ou de stress.

D'après des chercheurs en soins infirmiers américains, les personnes touchées par un handicap physiques souffrent plus de **stress** que la population générale en raison **des conséquences d'une santé fragile** (risques d'évolution des symptômes et de la gravité, maladies associées, effets secondaires) et de **ressources** moins importantes pour réduire les effets du stress comme un soutien social adéquat. (5 références) (Hughes et al., 2005) Ils considèrent le stress comme un obstacle important au bien-être des femmes touchées par un handicap physique.

Les facteurs de stress identifiés sont les suivants (18 références) :

- Le manque d'exercice physique à cause des limitations de mobilité
- Les douleurs
- Les maladies
- L'alimentation inadaptée
- Les abus et violences subies
- Les barrières environnementales d'accès aux soins
- L'inactivité professionnelle
- Les faibles revenus et la pauvreté

Les effets du stress :

- Augmentation des risques de dépression
- Accroissement des incapacités
- Aggravation des symptômes
- Précipitation de l'évolution de la sclérose en plaque

Une autre étude en soins infirmiers américaine a consisté à mesurer l'estime de soi, la perception par les personnes handicapées du regard des autres et l'isolement social des femmes en situation de handicap physique. Les auteurs arrivent à la conclusion que les femmes handicapées ont beaucoup moins d'estime de soi, sont davantage isolées socialement. Elles ont un plus faible niveau d'éducation, plus de surprotection au cours de l'enfance, des relations intimes de qualité médiocre, et un faible taux d'emploi salarié. (Nosek, Hughes, Swedlund, Taylor, Swank, 2003)

Problèmes de santé physique

Les problèmes de santé secondaires au niveau physique rencontrés par les personnes atteintes de spina bifida et d'infirmité motrice cérébrale sont cités par Rimmer (1999) qui fait référence au rapport " preventing secondary conditions associated with spina bifida and cerebral palsy" (1994):

ostéoporose, arthrose, diminution de l'équilibre, de la force, de l'endurance, de la condition physique et de la souplesse, augmentation de la spasticité, problèmes de poids, dépression...

Une étude sur les personnes atteintes par la poliomyélite (Maynard, 1991 cité par Roller, 1996) signale un nombre important de problèmes de santé : obésité, cholestérol, diabète, maladie gastro-intestinale, maladie cardiaque. Cette population présente également, d'après Roller une fatigue sévère, des douleurs et pour certains les effets du vieillissement.

Sexualité

Une recherche infirmière américaine s'est concentrée sur les attitudes et comportements sexuels dans un couple où l'un des membres est atteint de sclérose en plaque. Cette maladie étant évolutive et dégénérative, l'étude s'est voulue longitudinale par un suivi de six ans avec un questionnaire construit à partir d'échelles d'acceptation de la maladie, du statut des incapacités, des comportements de promotion de la santé entendus comme tous comportements bénéfiques pour la santé et le bien-être. Les résultats montrent que l'acceptation du handicap augmente considérablement au fil du temps pour les hommes et les femmes. Pour les hommes, le fait d'être marié était associé à une plus grande acceptation du handicap et à une moindre perception des incapacités. De plus, les hommes sont plus concernés que les femmes sur la façon dont la sclérose en plaque affecte leurs relations sexuelles. (Harrison, Stuifbergen, Adachi, Becker, 2004)

1.6. Le polyhandicap

D'après le CESAP (Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées), ce qui est commun à ces personnes touchées par un dysfonctionnement majeur du système nerveux « qui crée des perturbations intriquées aussi bien mentales que physiques, impliquant une restriction extrême de l'autonomie, une déficience intellectuelle », résulte du fait que le rapport à la santé n'est jamais ordinaire, ne l'a jamais été et se pose en permanence sur des fonctions vitales.

« La déglutition par exemple, on risque de mourir à tout moment. Il y a des surhandicaps, il y a la pathologie de base et les dysfonctionnements de base, mais ça induit des surhandicaps sur toutes les fonctionnalités ordinaires qui ne fonctionnent pas bien. Des problèmes dentaires, orthopédiques, etc. ce qui fait que la question du soin est une question extrêmement prégnante. »

En plus des questions du soin et du pronostic vital omniprésentes, les gains en matière d'espérance de vie font que l'on est aujourd'hui confronté pour la première fois à une population polyhandicapée vieillissante.

Le caractère hexagonal du polyhandicap tel que décrit par le CESAP explique certainement la raison pour laquelle nous ne le retrouvons pas en tant que tel dans la littérature étudiée. (*« Le polyhandicap a des origines très variées, ce n'est pas une étiologie, et ce n'est pas non plus multi handicap ou pluri handicap. C'est un dysfonctionnement majeur du système nerveux. Les origines sont très variables : prématurités précoces, souffrances fœtales, problèmes génétiques, malformations, maladies dégénératives. (...) Ce sont des personnes qui par ailleurs n'ont pas la capacité de gérer par elles-mêmes les fonctions essentielles de base. Ils sont tributaires de l'entourage sur quasiment tout. »*)

1.7. Les personnes âgées en perte d'autonomie

La notion de perte d'autonomie est polysémique dans la mesure où elle peut faire référence à des capacités physiques et/ou décisionnelles. Néanmoins il n'est pas évident de trouver des terminologies alternatives qui conservent cette idée de processus. Lalive d'Epinau (2008) p.110, et Bickel (2007) ont tenté de le faire avec le concept de fragilité qu'ils décrivent comme étant une « étape du parcours de vie » pouvant être stable très longtemps, dont la description permet de mieux analyser les conséquences d'un événement intercurrent sur la personne, sa santé, ses proches

et les institutions. Ce concept de fragilité permet d'envisager le processus de vieillissement dans toute sa complexité.

La mesure de fragilité de Lalive d'Épinay et de Bickel repose sur 19 atteintes dans 5 dimensions de la santé :

- La mobilité (monter et descendre un escalier, se déplacer à l'extérieur du logement, parcourir 200 mètres à pied) ;
- Les troubles physiques (10 items) ; Capacités sensorielles (lire un texte dans le journal, tenir une conversation à deux, à plusieurs)
- La mémoire (troubles)
- L'énergie (sentiment de fatigue et manque d'appétit)

Trois statuts de fragilité sont définis :

- Fragile :

Connaît des troubles dans deux des 5 dimensions sans avoir de dépendance fonctionnelle (incapacité à accomplir seul une ou plusieurs des 5 activités de base de la vie quotidienne).

- Dépendant :

Présence d'une incapacité dans la vie quotidienne

- Indépendant :

Au maximum une dimension affectée par un trouble et aucune incapacité fonctionnelle

Les problèmes touchant une population dont le statut pourrait être qualifié de fragile ou de dépendant selon cette classification et évoqués par les gérontologues, ainsi que par les professionnels de l'aide à domicile et du soin sont les suivants :

- **Santé mentale, vie affective, relationnelle et dépression** avec comme origine possible le décès d'un conjoint, l'isolement, le manque de lien intergénérationnel qui peut être accentué en cas de pathologie ou de handicap.

- Les **douleurs physiques**, en partie liées au fait que des personnes atteintes de troubles cognitifs ne peuvent pas toujours exprimer leur gêne

- La gestion des **médicaments**

- Les **chutes**

- La **nutrition** : sont soulevés les problèmes de dénutrition, de malnutrition (en raison de leur pathologie, parce qu'ils oublient l'heure des repas, n'ont pas la sensation de faim, sont mal ravitaillés), de perte de poids, de transit (lié parfois à la prise de médicaments, notamment de morphine), la déshydratation.

- Les problèmes dentaires associés à des problèmes nutritionnels.

Les problèmes d'alimentation des malades d'Alzheimer sont liés au fait qu'ils ne possèdent plus les gestes techniques (couper, mâcher, avaler), maigrissent, ce qui fait que leurs prothèses ne sont plus adaptées et aggrave le problème.

La littérature sur la fragilité au grand âge

L'étude de Lalive d'Épinay et al. (2008) est une des seules études longitudinales mêlant données quantitatives et qualitatives sur une population d'octogénaires et portant notamment sur la santé, la vie familiale et relationnelle, le soutien social et le recours aux services. Ils trouvent au départ de l'étude 37% d'indépendants, 51% de fragiles et 12% de dépendants. La relation entre l'état de fragilité (définie plus haut) et tous les risques documentés (décès, dépendance ou même chute) est très forte. Après 5 ans, alors qu'un tiers est décédé, les chiffres de cette population alors âgée de 85 à 89 ans, sont de 27% d'indépendants, 46% de fragiles, et 27% de dépendants. L'évolution majoritaire à 5 ans des situations (p.133) est essentiellement de rester dans sa catégorie

(indépendant, fragile ou dépendant – ces derniers décédant pour moitié dans les deux ans qui suivent). Les auteurs concluent que **le statut de fragilité n'est donc pas une étape vers la dépendance mais un état de vie durable qu'il faut envisager comme tel**, « défi qui ne retire pas le goût de la vie et qui mérite donc d'être relevé (p.331) ». Ce modèle a des conséquences concrètes en termes de prise en charge et d'accompagnement des personnes âgées.

Les personnes évaluent leur santé à 53% bonne et très bonne et ne se font pas ou très peu de souci pour elles-mêmes, ce de façon stable au cours des 5 années. De même, ils sont toujours près de 7 sur 10 à considérer leur état de santé comme meilleur que celui de leurs contemporains, renforçant un sentiment de bien-être par « comparaison sociale descendante », malgré une santé objectivement en dégradation. Walker et al. (2005) établissent le même constat chez les plus de 75 ans et en concluent que cette perception positive de leur santé explique le fait que les personnes âgées sont souvent au courant des pratiques de santé et prêtes à les mettre en œuvre. Notons que **l'absence de maladie est peu citée pour traduire le bien-être qui repose surtout sur le « plaisir à vivre »**.

Déterminants

Lalive d'Épinay et al. (2008) montrent que les facteurs les plus déterminants dans l'aggravation de l'état et la survie sont les **accidents de santé** (!), mais que statistiquement, leur influence est neutralisée au profit des **activités sociales** et des activités religieuses ou d'autres pratiques de méditation ou d'exercice spirituel. D'autres analyses montrent que **le milieu populaire et la région rurale** concentrent plus de personnes dépendantes (p.164) et aboutissent au constat que, même si les déterminants du bien vieillir sont identifiables dans les **antécédents socio-économiques et culturels**, certaines stratégies peuvent moduler dans le temps la forme que prendra le vieillissement. Penninx et al. (2000) démontrent que la **vitalité** (mesurée sur des critères précis ci-dessous) est un facteur protecteur de l'émergence d'incapacité sur trois années (56% contre 68% chez les non vitales) et de la mortalité. Ce concept de vitalité émergent tente de cerner les éléments positifs qui structurent la capacité de résister aux dégradations et de surmonter les différentes limitations qui progressivement se font jour. Cet indicateur inclut 4 critères à chacun desquels sans exception les patients doivent souscrire pour être considérés comme « porteur de vitalité émotionnelle » :

- Avoir un haut degré de contrôle de la vie (reprenant le lieu de contrôle)
- Déclarer un haut niveau de bonheur (≥ 8 sur une échelle de 0 à 10)
- Avoir un faible niveau de symptomatologie dépressive < 10 sur l'échelle de dépression gériatrique¹
- Avoir une faible anxiété : n'identifier pas plus d'1 item anxieux parmi les 4 de la Hopkins Symptom Checklist²

Cette vitalité est fréquente (35% des très handicapées de la cohorte), **liée aux revenus, au statut d'africaine américaine, à une bonne cognition, à l'absence de problème de vue, d'événement négatif dans la vie, à la présence d'un soutien émotionnel adapté, de nombreux contacts en face à face**. Les auteurs concluent sur la nécessité de penser la recherche aussi en termes positifs.

Groessens-Spinewine (2002) trouve que les personnes ayant un « **contrôle internalisé** » (c'est-à-dire s'attribuant la responsabilité de ce qui leur arrive, à l'inverse du contrôle externe où des éléments extérieurs (les autres, Dieu, le hasard) en portent la responsabilité) s'inscrivent dans une logique de santé, plus que de maladie.

Les personnes âgées interrogées dans le cadre d'entretiens de groupes animés par Miller et Iris (2002) (dont l'auteur souligne cependant la spécificité d'être participant d'un programme très élaboré³) ont proposé une définition de la santé très large reposant non seulement sur l'idée **d'éviter**

¹ Yesavage et al., Development and validation of a geriatric depression screening scale : A preliminary report ; J Psychiatr Res 1983 ; 171 ; 37-49

² Derogatis et al., The Hopkins Symptom Checklist (HSCL) A self report symptom inventory. Behav. Sci. 1974; 19, 1-2

³ Le discours de ces personnes faisant partie d'un centre de remise en forme est orienté par les activités qu'ils y pratiquent ou qui y sont proposées. L'échantillon est aussi biaisé du fait qu'on s'attend à trouver des personnes qui sont en meilleure

les incapacités, sur les capacités à se remettre d'une maladie ou d'un accident, mais aussi sur une attitude positive face à la vie qui se construit dans la **relation aux autres** et dans **l'élaboration de projets personnels**. L'idée de « socialization » tient un rôle central dans leur modèle.

L'étude de Brody et al. (1983) fait état d'une plus grande vulnérabilité des patients touchés par des troubles mentaux (en comparaison avec des personnes présentant des démences et d'autres sans trouble particulier) en raison du plus grand nombre de symptômes ressentis.

D'après Morgny (2002), quatre points sont importants pour permettre à la personne âgée de poursuivre une vie sans rupture et sans glissement vers un état dépressif :

- Le maintien d'un environnement stable avec la participation (si possible) de la personne âgée à toute décision de modification de cet environnement.
- La réduction du handicap en développant les aides (accompagnateurs, lits médicalisés, etc.)
- L'assurance d'un maintien de la cohésion sociale, familiale. Préserver le rôle social des personnes âgées, maintenir les échanges intergénérationnels, confier des tâches aux personnes âgées.
- La prise en compte des différences dans les réponses faites aux personnes âgées : soutien et activités individualisés.

Des **différences de genre** sont mentionnées : Doumont et Deccache (1999b) citent une étude suisse qui décrit une double norme du vieillissement, les femmes ayant des représentations, des attitudes et des comportements sensiblement différents des hommes, du fait d'une paupérisation accrue. Les hommes à situation égale se disent autant malades que les femmes, mais le recours aux services de dépistage est plutôt féminin que masculin (qui sont alors plutôt « pauvres »). Les hommes déclareraient une « mauvaise » santé plus tard que les femmes, peut-être en raisons de conditions socioéconomiques différentes. Pour ces auteurs, les femmes expriment davantage leur douleur, leur trouble que les hommes et ont des attitudes plus positives sur leur santé.

Parmi les études abordant des thèmes spécifiques de santé, Tessler et al. (2007) traitent la question **des relations sexuelles** chez les 75-85 ans.

forme que la moyenne. Néanmoins, les auteurs font référence à d'autres études qualitatives (p.11) portant sur des populations touchées par la maladie chronique et déclarant des incapacités.

II. Les moyens visant à améliorer à la santé des personnes en situation de handicap, des personnes âgées en perte d'autonomie et de leur entourage

Cette partie a pour objet la description de leviers d'action déclinés ainsi :

- les comportements favorables à la santé/l'information et l'éducation pour la santé
- l'accès aux soins et à la prévention
- l'aide humaine
- les besoins en termes de moyens organisationnels, matériels/techniques et financiers pour les personnes concernées et leurs proches
- l'organisation des systèmes

A l'intérieur de cette classification, nous interrogeons le chemin restant à parcourir pour que ces moyens s'adaptent à la situation des populations concernées. La figure I illustre cette tentative de classement.

La catégorisation que nous avons choisie se rapproche de celles proposées dans un certain nombre d'études, celles-ci faisant en plus état des facteurs (ou déterminants) physiologiques (Harrison, 2006 ; Marks et al., 2003).

Par exemple, des chercheurs américains en études infirmières qui souhaitent développer des stratégies de promotion de la santé pour des personnes en situation de handicap intellectuel vont distinguer cinq déterminants de la santé qui se situent à la fois aux niveaux environnemental et individuel : biologique/physiologique (1), soins médicaux de santé, et services de santé publics (2), l'adoption de comportements sains (les habitudes alimentaires, consommation de tabac, d'alcool, et de drogue et l'activité sportive) (3), les interrelations entre l'individu et son environnement (4), les influences sociales et sociétales (5). (Marks, Beth A., Heller, Tamar, 2003)

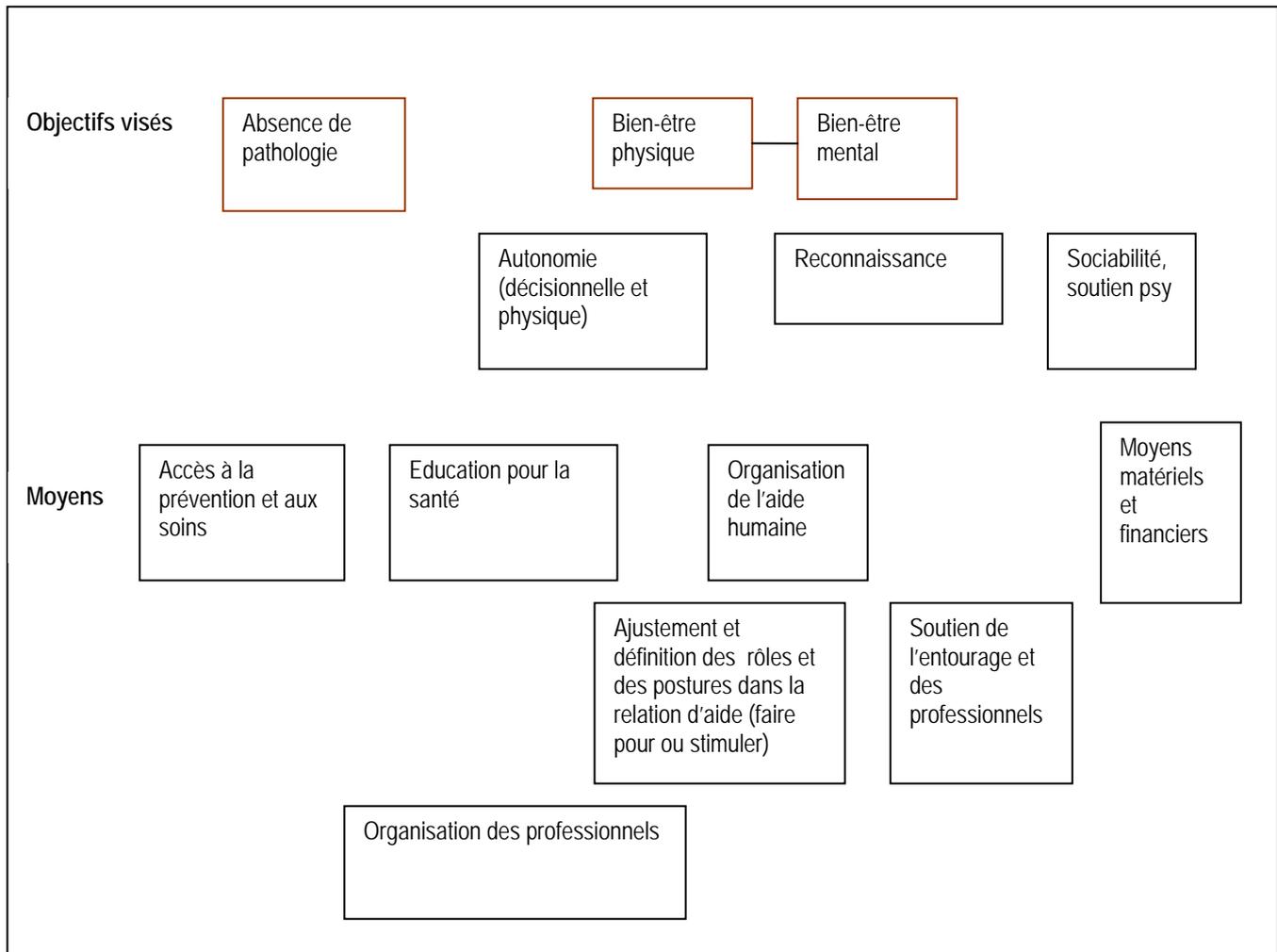
Pour analyser les besoins des personnes âgées, Doumont et Deccache (1999, a) utilisent dans leur revue de la littérature la classification de Green qui repose sur cinq types de diagnostics : Epidémiologique, social, comportemental, éducationnel (séparant facteurs prédisposant, facilitant et renforçant) et administratif.

D'autres formes de classifications que celles proposées ici sont donc possibles. Citons aussi à titre d'exemple celle de Patrick (1997) qui part du constat que les personnes touchées par une déficience ont plus de difficultés à gérer leur propre santé, s'engager dans la promotion de la santé – entendue par l'auteur comme des stratégies de prévention visant à diminuer les conséquences de la déficience sur la santé et à améliorer les conditions de vie - et profiter d'une qualité de vie satisfaisante. De plus, ils ne reçoivent pas les soins ou la prévention dont ils ont besoin ou souhaiteraient disposer. Son modèle de promotion de la santé a pour but de définir des stratégies pour diminuer les conséquences de la déficience sur la santé et améliorer les conditions de vie. Il compte quatre niveaux en interaction sur lesquels il propose d'intervenir :

- les effets de la déficience (maladies, troubles, incapacités, limitations fonctionnelles, les restrictions d'activités)
- les opportunités liées aux conditions de vie (à domicile vs institution ; les ressources économiques, le statut et le droit, participation sociale)
- l'environnement global (les caractéristiques biologiques (patrimoine génétique, genre etc.), le moment dans la trajectoire de vie, les soins en médecine générale et spécialisée, l'environnement physique, l'environnement social, le style de vie et les comportements)

- la qualité de vie (évaluation personnelle de sa position dans de nombreux domaines tels que le physique, le psychologique, le niveau d'autonomie, les relations sociales, l'environnement ou la spiritualité).

Figure I. Stratégies visant à répondre aux besoins en matière de santé des personnes âgées en perte d'autonomie et des personnes en situation de handicap



II.1. Les « activités de promotion de la santé » et l'éducation pour la santé

L'organisation de cette partie est le reflet de conceptions culturelles variables des notions de promotion de la santé et d'éducation pour la santé.

Pour les professionnels de santé rencontrés, au mieux l'éducation pour la santé ou la prévention est évocatrice, mais, à quelques exceptions près (pour le Conseil Général interrogé ou la FNG), la promotion de la santé ne fait pas vraiment écho ou renvoie plutôt à l'idée d'éducation pour la santé. C'est donc sur les questions d'enseignement et de délivrance d'information à destination des personnes concernées et de leurs proches que se centre le discours des professionnels.

Nous verrons donc en fonction des populations, ce que disent les professionnels et la littérature autour de ces deux concepts.

▪ Connaissances et perceptions des termes relatifs à la santé (promotion, éducation, prévention) et pratiques

L'appropriation et la compréhension des concepts relatifs à la promotion de la santé et la prévention¹ par les professionnels, membres de réseaux associatifs et bénévoles rencontrés s'avèrent très variables. Elles ne sont pas toujours en phase avec l'assertion selon laquelle les visions portées par les professionnels du sanitaire et du social sont partagées entre d'un côté une conception de la santé visant à éviter ou gérer les pathologies et de l'autre une conception centrée sur le bien-être des personnes.

Les notions **d'éducation pour la santé et de promotion de la santé** ne font pas partie du cadre de référence de plusieurs structures interrogées, en particulier dans le champ du handicap ou de l'aide à domicile. Par exemple pour le réseau SLA ou pour l'APAM elles n'évoquent rien et sont traduites par ce dernier par des termes relatifs à l'aide, l'accompagnement, la rééducation ou l'accès aux soins.

La **prévention**, souvent comprise au sens de prévention primaire, ne fait pas non plus dans ce cas toujours sens dans le domaine du handicap ou de la maladie, puisqu'il serait alors « trop tard » pour éviter les déficiences ou pathologies installées.

Pour d'autres structures, des actions de **prévention** toujours entendues dans une acception **primaire** ont leur intérêt. Il s'agit alors soit d'œuvrer pour éviter la survenue d'un handicap, tel que la surdit  en pr venant les pathologies qui l'engendrent (BUCODES), soit de pr venir un certain nombre de risques. Ainsi le SAVS la Rencontre a mis en place des actions (plut t individuelles) sur des sujets tels que la sant  buccodentaire, la s curit  domestique, la pr vention du sida, la vie affective et sexuelle, avec des r sultats jug s satisfaisants sur ce dernier point. La pr vention et l' ducation pour la sant  ne sont pas vraiment distingu es.

« Trouver une issue locale dans la collectivit . On a fait un atelier cueillette,  a nous permettait d'aller chercher des fruits, de revenir et de les cuisiner, c'est un autre moyen de faire de la pr vention et de l' ducation, on n'est pas dans des actions tr s marquantes on est plus dans actes d'accompagnement. »

La pr vention est  galement parfois plus reli e aux d pistages, examens et donc prise dans son sens **secondaire** (APF).

Les membres de l' quipe m dicosociale du conseil g n ral du Rh ne parlent explicitement de pr vention tertiaire pour signaler par exemple des actions de pr vention de la d nutrition du sujet  g . Les aides-soignantes et infirmi res rencontr es utilisent  galement le terme de pr vention dans son acception **tertiaire** afin d' voquer l' vitement de la survenue de chutes, des escarres, de la d nutrition, des risques li s aux prises de m dicaments, ou encore d'une d gradation de l' tat de la

¹ Pour une d finition officialis e de ces notions, voir en annexe VII

personne par manque de stimulation intellectuelle et physique, etc. Pour des aides à domicile, la prévention fait écho à l'aide à la toilette, l'ergonomie, la façon d'adapter son comportement en fonction des pathologies rencontrées. Il s'agit donc d'éviter les conséquences du handicap ou de la perte d'autonomie liée à l'âge sur un plan physique.

La fédération ADMR s'interroge sur la question de savoir si la prévention fait référence au **sanitaire** ou au **social**. Pour d'autres, la prévention s'inscrit dans un registre englobant les deux domaines : on parle de prévenir l'isolement, ou encore de mettre en place une organisation permettant de gérer les situations difficiles, d'anticiper l'organisation du maintien à domicile afin d'éviter les hospitalisations ou le prolongement des séjours hospitaliers, ou au contraire le retour à domicile alors que l'aide à domicile n'est pas encore organisée, etc. Ces situations problématiques incluent des aspects environnementaux et relatifs à l'attitude de la personne.

La **promotion de la santé** renvoie à des significations très variables. Elle peut être rattachée aux notions de promotion, de restauration ou de préservation de l'autonomie de la personne (UNA). L'APF évoque la possibilité d'accéder à des activités physiques.

Dans la même optique, pour la fédération de l'ADMR, elle fait écho à l'amélioration de la vie sociale, au maintien ou à la restauration des activités (alors qu'étaient évoquées des populations en situation de handicap physique).

*« Nous avons commencé une réflexion dans le sens de « qu'est-ce qu'on peut proposer à ces personnes handicapées qui se retrouvent confinées chez elles pour qu'elles puissent continuer à avoir une vie sociale la plus normale possible... pour continuer les activités qu'elles avaient avant, pour en avoir de nouvelles, mais quelque chose qui leur permet d'avoir une vie sociale, ne pas toujours être chez elles devant la télévision ?... (...) La santé ce n'est pas seulement être propre, c'est bien au-delà, et c'est tout à fait notre réflexion, mais on en est au début. »
(Fédération ADMR)*

Dans cette perspective, on lui préfère parfois la notion de qualité de vie (SLA). Les Petits Frères des Pauvres utilisent la notion de confort de vie dans laquelle interviennent des valeurs guidant les attitudes telles que la bienveillance, la non violence (physique et morale), y compris celles du monde médical.

Au conseil général du Rhône, les notions de prévention, d'éducation pour la santé ou de promotion de la santé sont parfois utilisées comme synonymes.

Pour d'autres, tels que le SIAD interrogé, la promotion de la santé renvoie à des questions relevant plus de la prévention ou du curatif, désignant les problèmes d'arthrose, de déshydratation ou d'ostéoporose (SIAD Aulnay).

Pour des professionnels qui étaient chargés de travailler en lien avec les personnes âgées et intervenant aujourd'hui dans le domaine du handicap, celui-ci peut être assez difficile à articuler avec la promotion de la santé, en partie en raison de la perception d'une plus grande diversité des situations :

"Là, on fait un programme de prévention de la nutrition de la personne âgée. La nutrition de la personne handicapée n'a pas de sens. Vous allez trouver le schizophrène de 30 ans et le myopathe, ils n'auront pas la même problématique. Alors que la personne âgée, on va retrouver la problématique, on va aller dans le même sens. Je ne vois pas comment on peut prendre les affaires en termes d'éducation pour la santé. Pour les personnes âgées, interroger les relations avec l'aidant, oui, c'est clair puisque c'est le médiateur. Donc c'est vrai que c'est un vecteur. Vos campagnes de prévention s'adressent essentiellement à eux. En tant que professionnel sur le terrain, on voit les effets immédiats. Après, c'est vrai que c'est subtil. Est-ce qu'au niveau de la nutrition, ça fait diminuer la dénutrition ? En tout cas, l'espérance de vie augmente. Les actions de promotion de la santé sont importantes. Mais sur le domaine des personnes handicapées, c'est du cas par cas, de la prescription individuelle. La promotion de la santé de groupe m'a l'air difficile. C'est tellement compliqué. Il y a tellement d'interactions, de réaménagements dans la vie d'une personne handicapée. On a du mal à imaginer

comment on pourrait aborder la promotion de la santé. Ou alors, c'est peut être dans notre imaginaire à nous. On se dit que la personne handicapée ne peut pas être en bonne santé. On a peut être des blocages psychiques qui nous empêchent de penser ça." (conseil général du Rhône)

L'équipe du conseil général du Rhône parle plus particulièrement **d'éducation pour la santé** au sens où l'on peut l'entendre dans les définitions « officielles », des formations sur ces questions ayant été assurées par d'anciens membres du CFES (ancêtre de l'INPES). Des infirmières et aides soignantes associent **l'éducation pour la santé** à l'hygiène dentaire, l'alimentation, ou encore à la possibilité d'avoir des chaussures adaptées. Cette notion ne paraît par ailleurs pas réellement adéquate lorsque l'on s'intéresse à des populations très lourdement handicapées et l'on préférerait parler pour l'entourage d'éducation aux soins (CESAP).

La littérature, souvent issue de recherches en soins infirmiers mobilise plutôt les notions de « health promotion activities » et de « health promotion behaviors » qui se rapprochent de l'éducation pour la santé au niveau des thématiques concernées, à savoir l'activité physique, l'alimentation, le soutien social, la "self-actualization" (c'est-à-dire la mise en œuvre tout son potentiel dans la gestion du quotidien), la gestion du stress et la responsabilité envers sa santé (Pender 1987). En revanche, les deux notions diffèrent sur un point important : l'éducation pour la santé par définition, va chercher à agir sur les individus alors que les activités ou comportements de promotion de la santé peuvent également faire appel à des leviers environnementaux.

« [Au Canada], ils sont beaucoup sur cette idée de réadaptation forte, chez nous on comprend réadaptation d'une certaine manière, tout de suite négative parce qu'on va dire que tout porte sur la personne dans un sens médical, alors que non, la réadaptation dans le sens québécois elle porte beaucoup sur la participation de la personne, la qualité de l'environnement, une ouverture de la personne à une vie sociale. Ce n'est pas du tout je te réadapte toi du matin au soir, en te rappareillant avec des aides techniques. Et je pense qu'aujourd'hui, les gens se sont habitués à une habitude de vie, à un confort de vie, dont l'origine est justement une adaptation de la personne aux difficultés et non pas une adaptation de l'environnement à la personne. Parce que si on est sur l'idée de l'adaptation de l'environnement à la personne, leur qualité de vie augmente. » (FISAF)

A cet égard, plusieurs professionnels soulignent la nécessité de s'appuyer davantage sur ces derniers, dénonçant la propension, à la fois au niveau du handicap et de la santé à trop s'appuyer sur des leviers d'action individuels, faisant porter la responsabilité de leur situation aux personnes.

Les personnes concernées

De manière générale, la nécessité **d'informer les personnes sur leur handicap** afin de pouvoir mieux le gérer est soulignée par les professionnels et les représentants associatifs.

** Au niveau des troubles psychiques : "Si on leur apprenait à s'approprier leurs symptômes, à mieux les comprendre, à mieux les appréhender... on éviterait peut être des prises de substances pour aider." (UNAFAM Paris)*

Le problème souvent rencontré est celui du déni de la maladie par les personnes touchées, un refus des soins, ou une observance défaillante liée à un manque d'accompagnement, "de prise en charge sociale et occupationnelle" au sortir de l'hôpital ainsi qu'aux effets secondaires des médicaments. Ces ruptures de soin occasionnent des crises gérées au niveau hospitalier. La question est de savoir comment arrêter ce cercle vicieux. L'éducation thérapeutique au long cours, qui pourrait permettre de prévenir les crises est insuffisante, voire inexistante. Elle devrait avoir lieu en dehors des périodes de crise dans lesquelles l'apprentissage reste néanmoins difficile : par les questions de déni de la maladie, le refus de l'hospitalisation, mais aussi par l'attitude de psychiatres qui considèreraient les crises comme faisant partie du processus permettant à la personne de comprendre sa maladie et accepter son traitement.

"J'exposais à un chef de secteur qu'il serait intéressant qu'il y ait des ateliers du médicament, pour apprendre aux patients les avantages et inconvénients des médicaments, les effets

secondaires... Tout ça, il faut l'apprendre au patient pour qu'il comprenne, qu'il sache ce qu'il risque s'il arrête son traitement. Dans la mesure où ils ont ce jugement et cette compréhension possible, pourquoi ne pas travailler là-dessus, dès le départ ?" (UNAFAM Paris)

* Les personnes porteuses de trisomie auraient besoin de se faire expliquer leur particularité à partir de supports spécifiques. L'association Trisomie 21 sollicite l'aide de professionnels de la communication dans le domaine de la santé pour ce faire.

"Les personnes trisomiques ont conscience de leur handicap extrêmement tôt, dès la naissance. Et on n'est pas foutu de leur expliquer en des termes compréhensibles. Un chromosome est quelque chose de très abstrait même si, nous, on a une concrétisation visuelle par nos techniques. Et comment leur expliquer avec des termes simples ce que c'est, que ce n'est pas une maladie, mais que c'est une particularité. (...) C'est très compliqué pour elles." (Trisomie 21 France)

* Les personnes malentendantes ou devenues sourdes devraient être sensibilisées à la surdité et à ses conséquences.

"On ne connaît pas les conséquences de la surdité. Beaucoup de gens ne savent pas, ne se rendent pas compte ou ne sont pas conscients que la surdité est un handicap. Pour beaucoup, la surdité reste un handicap mineur. Il faut expliquer les conséquences. C'est à partir des conséquences qu'ils vont se rendre compte." (BUCODES : Bureau de coordination des associations de devenus sourds et malentendants)

*Les personnes malvoyantes pourraient recevoir une information sur leur maladie éventuelle, leur déficience, leur perte fonctionnelle, la notion de rééducation (valorisation, utilisation de toutes les perceptions sensorielles qui viennent compenser la réduction progressive de la perception visuelle).

Un autre thème sur lequel il serait possible de communiquer a été évoqué à la fois au niveau du handicap physique et mental, à savoir celui de la **vie affective et sexuelle**.

La délivrance d'informations auprès des personnes porteuses de trisomie apparaît d'autant plus nécessaire qu'elles sont de plus en plus confrontées au regard des autres en milieu ordinaire (classes spéciales en collège (UPI), lycée professionnel...). A ce niveau, des évaluations seraient nécessaires afin de savoir si les personnes porteuses de trisomie intègrent les informations qu'on leur délivre.

La psychologue de l'ESAT interrogée a le sentiment que les séances de groupe organisées sur la santé organisées au sein de l'institution manquent d'efficacité du fait d'un manque de suivi individualisé.

Les professionnels

De façon complémentaire à l'adaptation des actions d'éducation pour la santé par le niveau national aux différents types de handicap, la FISAF (Fédération Nationale pour l'Insertion des Sourds et des aveugles en France) propose que les professionnels du soin ou du médicosocial s'emparent de ces pratiques, avec au premier chef le médecin généraliste. A l'heure actuelle, l'idée d'éducation ne semble pas véritablement s'inscrire dans les pratiques. Quand elles existent, les interventions sont ponctuelles et non réfléchies en termes de programmes d'action. D'autres font de l'éducation pour la santé sans le savoir et un travail devrait permettre de rendre conscient cette activité, la formaliser et la valoriser.

" On ne va pas dire, on vient chez vous pour faire de l'éducation à la santé, ce n'est pas la demande des gens. Mais, au travers de la façon dont l'auxiliaire de vie, tous les jours, va permettre à la personne d'avoir un vrai repas, va l'inciter à reprendre contact avec un nutritionniste sur des histoires de fausses routes alimentaires ou de choses comme ça, c'est vraiment ça qu'elle va faire, mais elle ne va pas forcément penser dans sa tête que c'est ça [de l'éducation pour la santé] enfin, sur le plan de la description de son travail au quotidien." (APF)

« J'ai quand même l'impression que le concept d'éducation pour la santé n'est pas travaillé en soi. Le médecin va dire à l'enfant, à l'équipe « cet enfant doit changer de lunettes parce qu'il ne voit

plus », mais on n'est pas dans l'éducation, et je crois que les équipes, du fait qu'elles travaillent dans ce secteur là, ont oublié le concept. Moi je n'ai pas vu jusqu'à aujourd'hui reprise au niveau des équipes dans les établissements, en termes éducatif, véritablement un relai de politique d'éducation pour la santé, je ne l'ai pas matérialisé. Je ne veux pas dire qu'il n'existe pas, qu'on ne le fasse pas. Par exemple quand on va aborder l'adolescence, en fonction des problématiques qu'il y a derrière, on va aborder le sida, mais c'est par à-coup, et en fonction des conséquences qu'il y a derrière, il faut quand même leur dire. Bien sûr pour les équipes vous avez la médecine du travail qui est là mais je ne veux pas être affirmatif, mais j'ai l'impression que ce n'est pas travaillé. » (FISAF)

Pour la MDPH interrogée, l'idée de travailler sur **les représentations du handicap, de la santé et de la maladie des professionnels** a été évoquée en raison de visions erronées qu'ils peuvent porter sur la façon dont les personnes vivent leur situation de handicap. La MDPH tente de se faire connaître des médecins, mais il n'est pas dans ses missions d'orienter vers les soins, et la structure dit manquer de professionnels de santé pour ce faire. C'est en partie la raison pour laquelle les questions de prévention sont peu abordées ou parfois de manière jugée inadéquate :

« La question de la santé n'est pas si prioritaire qu'on pourrait le penser. Au niveau de l'équipe, on a eu une discussion sur les conduites addictives (alcool, drogues) pour savoir si c'était une problématique de santé ou liée à la personne qui veut se laisser aller. On en est là. Il y a des prises de positions idéologiques. Beaucoup de personnes présentent des conduites addictives : est-ce que ces conduites sont réactionnelles au handicap ? »

Dans la littérature recueillie, les thèmes relatifs à l'éducation pour la santé ou la promotion de la santé se retrouvent dans des études concernant les différents handicaps, à savoir :

- **Activité physique, alimentation et hygiène de vie**
- **Observance**
- **Vie de couple, affective et sexualité**
- **Information sur les IST et en particulier le VIH-sida**

Par exemple une recherche en soins infirmiers américaine a consisté à interroger 604 femmes en situation de handicap divers sur leurs préoccupations relatives à la santé. Arrivent alors en priorité **le vieillissement en situation de handicap, la gestion du stress, l'exercice, la nutrition, des activités de promotion de la santé¹ (au sens d'éducation pour la santé) et le maintien d'une bonne santé mentale. Les domaines intéressant moins ces femmes sont : l'arrêt du tabac et les problèmes de grossesse et de reproduction. (Smeltzer, Zimmerman, 2005)**

Plusieurs facteurs ont été identifiés comme des leviers ou des freins aux des activités de promotion de la santé des personnes en situation de handicap.

Ceux sur lesquels on ne peut agir :

Le genre (le fait d'être une femme) (Stuifbergen, A. K., Becker, Heather A. 1994)

Au niveau individuel :

- L'idée de « self-efficacy »

Le facteur favorisant au niveau individuel les pratiques de santé le plus présent dans la littérature des études infirmières aux USA est la « **self-efficacy** » ou dans sa version française la croyance en la capacité à faire face à une situation ou à un problème. Cette notion se retrouve dans différents modèles théoriques : dans une vision biomédicale prônant la prévention de l'aggravation du handicap ((Robinson-Whelen, Hughes, Taylor, Colvarf, Mastel-

¹ La promotion de la santé est ici entendue au sens de O'Donnel, 1986 : "as a art and science of helping people change their lifestyle to move toward optimal health" La promotion de la santé peut aider à prévenir le développement des déficiences secondaires chez les femmes handicapées.

Smith, Nosek, 2006 : handicap mental), (Ravesloot, Seekins, Tom, Robyn Young, 1998 : handicap physique et maladie chronique), ou dans une perspective d'amélioration du bien-être de la personne handicapée (Nosek, Hugues, Robinson-Whelen, Taylor, Howland 2006 : handicap physique) (Stuifbergen, 2006) (Stuifbergen, Becker, 1994 : handicap physique) Stuifbergen, A. K., Becker, Heather A. (1994) mentionnent également :

- Une définition de la santé orientée vers le bien-être
- Un manque de perception des barrières par la personne handicapée

Et au niveau de l'environnement :

- Un soutien familial insuffisant
- Un accès insuffisant aux actions et activités
- Un manque de temps et de ressources financières
- Une mauvaise connaissance des soignants dans la prise en charge des personnes handicapées.

Dans une autre étude visant à valider un outil de mesure des barrières, obstacles, difficultés d'accès des personnes handicapées aux activités de promotion de la santé, la même équipe arrive à la conclusion que les **barrières subjectives** (définies par Pender comme les « perceptions des individus du caractère difficile, inaccessible ou contraignant des activités de promotion de la santé »¹) sont celles qui freinent le plus les personnes en situation de handicap vis-à-vis des activités de promotion de la santé. (Becker, Stuifbergen, Sands, 1991)

Dans la littérature, le plus souvent issue de recherches en soins infirmiers et américaine, le fait que les programmes de promotion de la santé puissent améliorer la situation des personnes est souvent tenu pour acquis. Quelques études interrogent néanmoins cette relation. Un médecin norvégien s'est ainsi **demandé si les programmes de promotion de la santé étaient susceptibles de réduire la qualité de vie des personnes handicapées**. Il est en effet parti de l'idée que les mauvaises habitudes de vie qui ont des répercussions sur la santé (définies par le fait de fumer, de boire en excès, prendre des tranquillisants et des sédatifs qui ne sont pas prescrits médicalement, l'inactivité physique et l'obésité) pourraient permettre aux personnes vivant avec une déficience ou une maladie chronique de maintenir leur qualité de vie. A partir d'une étude auprès de plus de 5000 personnes qui se sont autoproclamées souffrant de déficiences, d'incapacités motrices ou sensorielles ou de maladie corporelle de 25 à 50 ans, il arrive à la conclusion que la qualité de vie est associée au niveau de handicap et au statut professionnel. Les politiques publiques devraient donc selon lui développer **l'accès à l'emploi et à l'éducation** pour améliorer le niveau de satisfaction des personnes en situation de handicap. (Hofoss, 2004)

Handicap psychique :

*** Améliorer les connaissances des professionnels du champ médicosocial sur la maladie**

Les professionnels du social et du médical devraient être mieux informés sur les questions relatives à la maladie psychique qui reste mal connue, y compris par les médecins généralistes souvent désarmés face aux personnes présentant ces types de troubles.

On préconise à cet effet que les professionnels du médical et du social soient confrontés au regard des proches et des associations sur la maladie, qu'ils soient informés de ses conséquences et de la nécessité d'articuler les différents volets de la prise en charge. L'UNAFAM indique ne pas posséder de moyen pour élaborer des outils à destination des professionnels.

Parmi l'ensemble des handicaps et prioritairement, un outil spécifique sur les troubles psychiques est requis par le conseil général du Rhône :

¹ "This model defines barriers as individuals' perceptions of the unavailability, inconvenience, or difficulty of a particular health promotion option." (Pender, 1987)

"On ne peut pas avoir des plaquettes sur tout, mais sur la maladie mentale, on n'a rien. Si on voulait une plaquette générale sur comment on peut s'orienter dans le parcours de santé, ou comment orienter un proche, de manière générale, il n'y a rien. Même les médecins traitants ne savent pas comment bien orienter une personne malade psychiquement. (...) Mais c'est vrai qu'avoir plus de supports, en tant que professionnel, ça pourrait nous mettre plus à l'aise pour entrer dans des familles où il y a des diagnostics compliqués". (conseil général du Rhône)

La question des addictions, décrite comme courante semble par ailleurs parfois insuffisamment prise en compte par les psychiatres.

"Quelqu'un qui a des problèmes psychiques va aller spontanément vers ce qu'il pense être une béquille, vers l'alcool, vers le cannabis... On est dans cette nécessité de sortir de soi, ce besoin de s'évader... On préfère se dire drogué que fou... il y a certainement un peu de ça de la part de certains. Ils pensent que ça va les aider. Quand on a arrêté le tabac dans les hôpitaux, on s'est dit, comment ils vont faire ? Certains professionnels disaient que ce n'était pas possible « c'est la seule chose qu'ils ont et qui les maintient ».

(UNAFAM Paris)

Dans la revue de littérature, les thèmes de santé évoqués par les personnes concernées sont très variables et semblent être fortement orientés par les disciplines des auteurs des études.

La question des difficultés et des attentes concernant l'accès aux informations sur les **problèmes de santé** a été posée par des psychiatres américains auprès de vingt trois personnes souffrant de troubles psychiatriques interrogés par le biais d'entretiens de groupes (DiFranco, Bressi, Salzer, 2006). Il en ressort que les participants souhaitaient avoir de l'information sur les questions de santé telles que le **diabète, le cancer, les médicaments psychotropes, la pression sanguine, l'arthrite, les contractions musculaires, maladies du coeur et les problèmes de pied**. Les sources les plus sûres étaient à leurs yeux les professionnels de santé et les livres sur la santé. Les informations provenant de la famille et des amis étaient jugées plus accessibles mais moins valides, tandis que les brochures, posters, et affiches étaient considérés comme insuffisants. Une autre recherche en psychiatrie souligne les **problèmes d'observance** aux traitements des personnes souffrant de troubles psychiatriques graves et une amélioration possible en usant de stratégies pour aider au rappel de la prise des médicaments et en améliorant les compétences individuelles. (Pratt, Mueser, Driscoll, Wolfe, Bartels, 2006)

Un article en éducation thérapeutique souligne les problèmes de **santé bucco-dentaires** en insistant sur le besoin d'éducation/instruction en la matière. (Almomani, Brown, Williams, 2006)

Handicap physique

La priorité est, pour l'APF, de **faciliter l'accès à des messages génériques** plutôt que de se focaliser sur les spécificités liées au handicap, préoccupation qui doit intervenir dans un second temps. Cela nécessite de dépasser un certain nombre de contradictions telle que l'incitation à faire de l'exercice physique alors que les personnes ne peuvent pas marcher ou faire du vélo.

L'APF indique que sur les **aspects relatifs à la vie affective et sexuelle, la contraception**, des initiatives (notamment des comités d'éducation pour la santé) seraient à soutenir. Ces actions sont peu nombreuses et ont à l'heure actuelle un caractère ponctuel.

Pour la fédération de l'ADMR (Aide à Domicile en Milieu Rural), les questions qui se posent en matière de **nutrition** relèvent plus de la **façon d'aider à manger** (pour pallier les problèmes de déglutition par exemple) et moins du choix qualitatif des aliments.

Concernant les personnes à mobilité réduite, on pointe la nécessité de faciliter l'accès à des activités physiques en milieu ordinaire (piscine, etc.).

Dans la littérature

L'équipe américaine de recherche en soins infirmiers dirigés par Stuijbergen a travaillé particulièrement sur la question de la promotion de la santé des femmes atteintes de handicaps

physiques, notamment de sclérose en plaques (Stuifbergen, 1995), (Stuifbergen, Roberts, 1997), (Stuifbergen, Rogers, 1997), (Stuifbergen, Seraphine, Roberts, 2000), (Stuifbergen, Becker, 2001), (Stuifbergen, Seraphine, Harrison, Adachi, 2005), (Stuifbergen, 2006)

Ces auteurs font le bilan des effets bénéfiques des « comportements de promotion de la santé » (Stuifbergen, Becker, 2001) :

- l'activité physique prévient l'ostéoporose, diminue le risque de maladies cardiaques, du diabète et de certains cancers. Ces femmes présentent des symptômes (faiblesse musculaire, sensation d'incapacité) qu'il faut prendre en compte pour adapter les activités physiques. (8 références)
- la gestion du stress, celui-ci étant corrélé aux symptômes de la dépression et à la progression de la maladie. (2 références)
- une alimentation équilibrée, qui prévient les maladies cardiaques et l'obésité, maintient le niveau de calcium pour limiter le risque d'ostéoporose. (3 références)
- cultiver des relations interpersonnelles positives. L'adaptation psychosociale est meilleure lorsque les personnes ont le sentiment d'avoir des relations sociales positives et aidantes. (5 références)
- Dans une étude menée auprès de 629 femmes atteintes de sclérose en plaque et un échantillon en population générale de taille équivalente et visant à mesurer les pratiques favorables à la santé, Stuifbergen et Roberts (1997) ont trouvé une corrélation entre le fait de pratiquer une activité physique et spirituelle, de gérer son stress et le maintien des relations interpersonnelles.

Une revue de littérature réalisée par des infirmières américaines se concentre sur les besoins au moment de la ménopause. (Dormine, Becker, 2007) En plus des questions d'alimentation, d'activités physiques, de prévention de l'ostéoporose précédemment évoqués sont mentionnés :

- la santé cardio-vasculaire : malgré le risque élevé de problèmes cardiaques à cause de l'immobilité, les femmes en situation de handicap ne bénéficient pas de programme de prévention spécifique (sur les effets des traitements hormonaux, la prévention des comportements à risque comme le tabac, le manque d'exercice, une alimentation déséquilibrée)
- la santé de la peau : la peau change après la ménopause, il faut l'hydrater afin qu'elle garde son rôle de ventilation.
- le problème de l'incontinence : les professionnels de santé doivent créer un environnement de confiance pour que les femmes handicapées puissent aborder les questions de l'incontinence.
- la sexualité : les problèmes liés à la sexualité ne sont pas différents chez les femmes handicapées qui tendraient à ignorer certains problèmes (d'inconfort par exemple) alors que ceux-ci seraient plus importants à cause notamment d'un risque important d'abus sexuel.

Leviers et obstacles

Stuifbergen et Sharon (1997) ont exploré à travers une étude qualitative les facteurs qui influencent les activités de promotion de la santé en interrogeant 20 personnes atteintes de sclérose en plaque.

Les résultats sont :

- au niveau des barrières : la fatigue en premier lieu, puis vient le fait d'être mal à l'aise, le manque de moyens financiers, le manque de motivation et une remise au lendemain, les effets de la maladie, les conditions climatiques comme une forte chaleur et enfin le manque de transports en commun.
- au niveau des ressources : les personnes atteintes de sclérose en plaque comptent fortement sur l'accompagnement ou l'aide ("social support") de leur conjoint, de la famille et des amis pour les démarches administratives, la préparation de repas, le soutien émotionnel et le bien-être en général. Les professionnels de santé ont été identifiés comme étant les mieux placés comme pour délivrer des informations sur la santé. Néanmoins, les personnes ont rajouté qu'elles avaient des connaissances limitées sur les symptômes de la sclérose en plaque et ses effets tels que la fatigue.

Les thèmes abordés de manière plus spécifiques sont surtout **l'activité physique et l'alimentation**.

Dans une perspective d'aide à la gestion du poids et d'amélioration du fonctionnement émotionnel, des chercheurs américains en kinésithérapie soulignent le besoin d'activités physiques des personnes en situation de handicap physique. (Ellis, Kosma, Cardinal, Bauer, McCubbin, 2007) Ils préconisent à cet effet de travailler sur les croyances des personnes. Ils sont arrivés à la conclusion que l'influence de la famille, des amis et des professionnels de santé était importante et que les barrières à la pratique d'une activité physique sont, pour les personnes interrogées, les douleurs et le manque de temps. D'autres effets de la déficience (la présence de symptômes comme la fatigue, la faiblesse et l'incoordination qui limite la mobilité) (Stuifbergen, Becker, 2001) et le manque d'accès à des installations constituent également des freins, comme le rappellent également Roller (1996) ou Odette et al. (2003). Ces derniers soulignent enfin le manque d'information valable sur les programmes d'activités physiques adaptées.

Sur les aspects nutritionnels, Odette et al. (2003) ont, à partir d'entretiens de groupes sur les obstacles à la pratique d'« activités de bien-être » (définies comme les activités liées à l'hygiène corporelle, les activités physiques et une bonne alimentation), fait ressortir en termes de freins, une énergie physique variable par exemple nécessaire pour préparer un repas équilibré et des problèmes d'inaccessibilité physique pour attraper les aliments au supermarché.

Dans une recherche quantitative sur des personnes atteintes de handicap moteur et s'intéressant aux comportements alimentaires et à la pratique d'activités physiques, Nosek et al. (2006) arrivent à la conclusion que les **ressources psychologiques** sont bien plus importantes que les variables sociales, environnementales ou physiques.

Autres thèmes :

D'après Odette et al. (2003), le handicap physique ou sensoriel des femmes interrogées les empêche d'adopter des gestes leur permettant de maintenir une bonne **hygiène dentaire** comme par exemple se laver elles-mêmes les dents. Elles estiment que les programmes de prévention communautaires, notamment contre **l'alcoolisme**, sont inaccessibles.

Des médecins américains se sont par ailleurs intéressés aux facteurs de **stress** perçus par les femmes handicapées, partant du constat référencé que l'impact du stress était plus grave chez elles en raison d'un moins bon état de santé physique et psychologique et de ressources plus faibles pour en atténuer les effets. Les niveaux élevés de stress ressenti ont été reliés par les 415 femmes interrogées aux douleurs, au manque de soutien social, et/ou à une expérience violente (Hughes et al., 2005).

La **sexualité** a été identifiée comme faisant partie des sujets méritant une attention particulière dans les programmes de prévention ou de promotion de la santé pour ces publics dans une étude malaysienne. Low et Zubir (2000) se sont intéressés aux besoins sexuels des personnes en situation de handicap moteur, après une lésion cérébrale. 28 adultes sont exprimés sur le mariage, la parentalité, leurs problèmes ou attentes sur le plan sexuel. Il en ressort que la mauvaise estime de soi rejaillit sur leur vie sexuelle. Elles souhaiteraient que les professionnels de santé, qui tendent à négliger ces aspects, mais aussi la population générale, soient mieux informés et plus compréhensifs vis-à-vis de leurs difficultés et désirs. De l'éducation à la santé et du conseil personnalisé sont souhaités pour les personnes elles-mêmes afin de pouvoir adapter leur vie sexuelle à leurs capacités.

L'autre étude qui porte sur le sujet, réalisée par des psychologues australiens, vise à construire des échelles de mesure pour étudier les connaissances, les besoins, les sentiments, l'expérience de la sexualité (sex knowledge, needs, feelings, experience) des personnes en situation de handicap, physique, intellectuel, tout en incluant la population générale ("SexKen"). (McCabe, Cummins, Deeks, 1999)

Le polyhandicap

La possibilité de mener des actions pour la santé semble réduite, l'accès au langage étant le plus souvent inexistant pour ces populations. Une éducation pour la santé concernerait plutôt les aidants.

« AS : Vous disiez que très peu de personnes avaient accès au langage ou une infime minorité ?

C'est pour ça que la question de l'éducation à la santé va concerner d'abord les aidants. Au niveau des polyhandicapés on peut se dire qu'on va lui apprendre tel truc ou telle chose, je ne dis pas qu'il n'y a pas mais c'est vraiment ténu et c'est du cas par cas, on ne peut pas tenir un discours général. Quand on se met sur la trisomie 21, bien qu'il y ait des degrés très larges il y a des constantes. Le polyhandicap c'est tellement hétérogène ». (CESAP)

Néanmoins, des expériences jugées concluantes d'éducation pour la santé axée sur l'explicitation du fonctionnement du corps humain, ont pu avoir lieu par le passé.

Handicap mental

Des documents spécifiques destinés aux personnes porteuses de trisomie 21 sont demandés afin qu'elles puissent gérer elles-mêmes leur santé et se faire aider.

"Il faut décliner ça en tout un tas de choses mais peut être qu'on pourrait faire quelque chose de très simple, une sorte de pense-bête journalier, ou mensuel, pour dire « quand j'ai mal, j'ai telle personne relais pour appeler ». La plupart du temps, ce réflexe n'existe pas. Le réflexe de la personne ressource ou du numéro ressource qu'il faut contacter. Il y a tout un tas de choses à réfléchir et peut-être travailler avec des gens qui sont habitués à poser les bonnes questions pour qu'on avance, et nous, dans notre réflexion, qu'on puisse amener notre regard d'expert en connaissant le syndrome..." (Trisomie 21 France)

La difficulté est ici de tenir compte des divers niveaux de compréhension (accès ou non à la lecture, aux pictogrammes...).

« Il y a quelques fois un décalage entre l'expression des personnes et leur niveau de compréhension. En général, l'expression n'est pas le reflet du niveau de compréhension. Il faut être au milieu et observer, ou être un interlocuteur. Parce qu'autrement, ça reste théorique. (...) Il y en a qui s'expriment très bien, et en fait, derrière, on se rend compte que le niveau de compréhension n'est pas si bon que ça. Il y en a qui s'expriment très bien et qui comprennent très bien. Et il y en d'autres qui ont un niveau d'expression déplorable et qui ont une compréhension très importante, avec toute la souffrance qu'il y a de ne pas pouvoir montrer qu'on a compris. Ça, c'est un gros problème. » (Trisomie 21 France)

Au niveau de l'éducation pour la santé, il est souhaité que les messages délivrés à la population générale soient adaptés en tenant compte de ces difficultés de compréhension, de mémorisation.

« Je crois qu'il y a une façon de communiquer qui est vraiment spéciale. Ce sont des gens qui ne peuvent prendre qu'un message à la fois. La trisomie, il y a un déficit de mémoire à court terme. Si vous balancez trois informations à la fois, ils n'en retiennent qu'une. Alors, quelle information donner ? » (Trisomie 21 France)

* Les proches

Les **problèmes spécifiques de personnes porteuses de trisomie** seraient insuffisamment connus des parents qui devraient être formés et informés à cet égard. Les parents et les professionnels auraient notamment besoin d'outils autour de la **nutrition** car des difficultés spécifiques sont rencontrées lorsque les personnes vivent de manière autonome.

"C'est l'horreur parce qu'ils se précipitent sur tout ce qu'on leur interdit... et comme ils ont quand même des problèmes de poids liés à plein de facteurs... aux problèmes endocriniens, aux problèmes de mastication, parce que s'ils ont une hypotonie bucco-faciale c'est vrai qu'ils ont tendance à être un peu boulimiques, mais il y a aussi des problèmes de choix alimentaires." (Trisomie 21 France)

Dans la synthèse bibliographique, deux grands thèmes sont abordés, **l'activité physique et l'alimentation**¹ d'une part et la **sexualité** d'autre part, puis dans une moindre mesure les risques cardio-vasculaires et les soins buccodentaires. Seul un article (Turner et Hatton, 1998) aborde de manière très large les questions problématiques en matière de santé à partir de la littérature et en tire des conclusions en termes de besoins en matière d'information. Il indique ainsi un besoin de sensibilisation sur les **conséquences du vieillissement, la nutrition, la santé buccodentaire ou encore la transmission du VIH**.

Activité physique et alimentation

Des psychologues américains (Lunsky, Straiko, Armonstrong, 2003) et des psychosociologues belges (Mercier et al., 1998) indiquent la nécessité d'une éducation pour la santé à destination de ces populations, les mauvaises habitudes en matière d'alimentation et d'activité physique étant principalement liées, d'après eux à un manque de connaissance et d'accès à une information adaptée.

Des chercheurs en santé publique (Rimmer, Braddock, Fujiura, 1993) recommandent également, dans l'optique de prévenir l'obésité chez les personnes en situation de handicap mental, une éducation en matière d'alimentation, éventuellement des thérapies comportementales et une amélioration à l'accès aux activités physiques. Les chercheurs devraient par ailleurs tenir compte de la composition des repas, des activités physiques, des antécédents familiaux, de l'apprentissage du style de vie et des caractéristiques du métabolisme afin de déterminer lesquels de ces facteurs sont les plus importants pour les personnes en situation de handicap mental.

Une revue de littérature a été effectuée en Amérique du Nord sur le comportement des personnes en situation de handicap intellectuel en matière **d'activités physiques**. Les auteurs indiquent que les données sont insuffisantes pour déterminer si cette population est moins active au niveau des pratiques sportives que la population générale. Ils identifient néanmoins trois catégories de facteurs facilitant ou bloquant l'accès de ces personnes aux activités physiques. (Stanish, Temple, Frey, 2006)

- Les facteurs démographiques et biologiques tels que l'âge, l'obésité ou l'hyperactivité. En revanche, ils indiquent qu'il n'existe pas de différence significative entre hommes et femmes contrairement à la population générale.
- Les facteurs psychologiques, cognitifs et émotionnels.
Les barrières subjectives pour l'activité physique sont les mêmes que celles de la population générale. En revanche ces personnes ont moins de contrôle sur leur environnement, sont moins compétentes pour faire des choix et moins motivées que la population générale.
- Les facteurs sociaux, culturels et l'environnement physique.
Les institutions prennent insuffisamment en charge la promotion de l'activité physique.
Les services spécialisés et généralistes doivent s'articuler afin d'augmenter la participation des personnes aux activités physiques.

Des chercheurs en santé néerlandais ont organisé des réunions de sensibilisation des parents et professionnels au sujet de leur intervention sur le comportement alimentaire des personnes atteintes du syndrome de Prader-Willi. Les résultats montrent que ces deux populations préfèrent s'immiscer que laisser-faire, mais interviennent davantage dans les situations de crise au niveau des comportements alimentaires. Les auteurs proposent de développer des stratégies d'intervention qui aident les personnes touchées par ce syndrome à être plus autonomes sur le long terme et surtout à agir sur les problèmes de comportement de façon plus générale. (Van Hooren, Widdershoven, Candel, Van Den Borne, Curfs, 2006)

¹ (Lunsky, Straiko, Armonstrong, 2003), (Mercier et al., 1998), (Rimmer, Braddock, Fujiura, 1993), (Stanish, Temple, Frey, 2006), (Van Hooren, Widdershoven, Candel, Van Den Borne, Curfs, 2006)

Sexualité

Huit articles traitent du thème de la sexualité des personnes handicapées mentales, sujet qui s'inscrit dans un débat éthique, des associations revendiquant un droit à la sexualité pour ces personnes longtemps considérées comme asexuées.

Carr (1995) en Grande-Bretagne et Mercier et al. (1995) en Belgique indiquent les difficultés particulières des personnes touchées par des déficiences intellectuelles qui présentent un risque plus fréquent d'abuser ou d'être abusées sexuellement (Gaze, 1992, cité par Carr). De plus leurs « comportements socio-sexuels inadaptés » pourraient les stigmatiser. Le risque de transmission des MST serait également non négligeable. Ces personnes manquent de connaissance sur la sexualité, présentent des troubles du comportement nécessitant un apprentissage et travail sur les comportements appropriés (Willayen, Magerotte, cités par Mercier et al.), une éducation sexuelle et à la prévention des risques de transmission du VIH. Mais sa mise en place se heurte au manque de connaissance des infirmières pour qui le sujet reste tabou, à l'attitude des parents et éducateurs qui nient cette sexualité, considérant la personne comme immature, ou encore la percevant comme menaçante. Carr (1995) souligne par ailleurs les ambiguïtés de la loi britannique sur la question. D'autres psychologues britanniques insistent sur le besoin d'éducation sexuelle afin d'améliorer les connaissances et les compétences des personnes en la matière. (Murphy, Glynis H., O'Callaghan, Ali, 2004) (Murphy, Glynis H., 2003)

Des psychologues australiens ont construit des échelles pour mesurer les connaissances, besoins, sentiments, l'expérience de la sexualité (sex knowledge, needs, feelings, experience) chez les personnes en situation de handicap intellectuel, physique et la population générale ("SexKen"). Ces échelles sont constituées de vingt trois items sur l'amitié, seize sur les rencontres et l'intimité, seize sur le mariage, vingt et un sur le sexe et l'éducation sexuelle, seize sur les menstruations, cinquante deux sur les relations sexuelles, dix neuf sur la contraception, vingt quatre sur la grossesse, avortement et naissance, dix neuf sur les MST, seize sur la masturbation et dix sur l'homosexualité. (McCabe, Cummins, Deeks, 1999)

De la même façon, des chercheurs en science du comportement néerlandais se sont intéressés aux besoins (needs) sexuels et affectifs des personnes en situation de handicap intellectuel. Leur questionnaire se compose de vingt huit questions qui portent sur quatre thèmes : les connaissances et attitudes à l'égard de la sexualité, l'expérience et les besoins relationnels et sexuels. Les besoins sont entendus en terme d'attentes de la part des personnes comme par exemple : « Aimerez-vous regarder des films pour adultes ? ». Ils ont trouvé des corrélations entre les connaissances et les attitudes sexuelles, et entre les attitudes et l'expérience sexuelle et affective, suggérant que les modèles des comportements sexuels et affectifs de la population générale peuvent être pertinents pour étudier la question de la sexualité chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. (Siebelink, de Jong, Taal, Roelvink, 2006)

Risques cardio-vasculaires

Dans le cadre d'un programme de sensibilisation écossais sur les risques de maladies cardiaques encourus par les personnes présentant des déficiences en matière d'apprentissage, celles-ci, leurs proches et les professionnels de santé ont été interrogés afin d'étudier leurs connaissances et pratiques de la gestion des risques de maladies cardiaques. Ils ont été questionnés à partir d'entretiens semi directifs portant sur des grands thèmes : la santé, la connaissance des risques en matière de santé et l'identification de thèmes de santé pour de prochaines recherches. Les résultats indiquent que les personnes en situation de handicap mental sont capables de reconnaître les facteurs de risques et leur gestion. Les facteurs identifiés par les participants (personnes handicapées et proches) sont la mauvaise alimentation, une importante consommation d'alcool ou de cigarettes, le fait d'utiliser les ordinateurs de façon excessive, l'isolement social, les troubles du sommeil, l'absence d'activité physique ou encore le manque de stimulation intellectuelle. Les auteurs sont donc arrivés à la conclusion que les proches et les professionnels manquaient de connaissances et

qu'ils avaient besoin de formation et d'éducation face aux risques cardio-vasculaires de la personne handicapée. (Young, Chesson Wilson, 2007)

Soins bucco-dentaires

Des stratégies sont à développer pour améliorer l'hygiène buccodentaire d'après des ergothérapeutes australiens (Grant et al., 1994), auprès des personnes, mais aussi des professionnels et des familles.

Les proches

Plusieurs recherches déjà citées concluent sur la nécessité d'éducation ou de formation pour aider les proches dans l'accompagnement des personnes handicapées mentales, soit en les informant sur différentes stratégies d'aide (Van Hooren, Widdershoven, Candel, Van Den Borne, Curfs, 2006) soit sur les risques liés aux maladies cardiaques (Young, Anita F., Chesson Rosemary A., Wilson, Anthony J., 2007) ou à l'obésité. (Rimmer, Braddock, Fujiura, 1993)

Personnes aveugles et malvoyantes

Les thèmes devant être traités de manière spécifique à destination de ce public sont les suivants d'après les personnes interrogées qui ici sont davantage des personnes concernées que des professionnels :

- **Diabète** et malvoyance : des informations spécifiques devraient être délivrées à ceux dont la malvoyance est liée au diabète.
- Des informations autour de la **péri et néonatalité** auprès des femmes malvoyantes ou aveugles, depuis la grossesse jusqu'aux soins apportés aux enfants, et adaptées à leur situation leur permettraient d'appréhender plus sereinement les difficultés qu'elles pourraient rencontrer et qu'elles anticipent.
- **Activité physique** : les personnes ne sont pas toujours en mesure d'évaluer quels sports elles peuvent pratiquer. Une personne aveugle interrogée (Elisabeth, qui spontanément n'envisageait aucun sujet spécifique sur lequel on pouvait communiquer en direction de cette population) indique que des associations proposent des activités adaptées et qu'il suffit de se renseigner. (Mais peut-être la capitale où elle réside est mieux dotée de ce point de vue et Elisabeth particulièrement au fait.)
- Des activités relatives à la **réadaptation des personnes** qui perdent la vue ont également été évoquées, et concernant notamment la sécurisation du logement, à partir d'un travail de kinésie.

L'accessibilité à l'information destinée à la population générale doit être améliorée en la mettant à disposition sur support numérique (afin de permettre aux personnes de la lire ensuite en braille) en particulier en rendant accessibles des sites Internet qui ne le sont pas encore. Les informations devraient également être disponibles sur support papier en braille, ou pour celles qui ne lisent pas le braille (notamment des malvoyants profonds qui le sont devenus à un certain âge), sur supports sonores. Pour les malvoyants, une série de normes est utilisée pour leur faciliter l'accès à la lecture (gros caractères, éviter le papier glacé, écart entre les lignes...).

Dans la littérature recueillie

Pour les personnes aveugles, il est aussi difficile d'avoir accès à la majorité des messages éducationnels sur les problèmes de santé qui sont sous forme écrite sans traduction en braille. (Smeltzer et al., 2007) Les mêmes thématiques que celles précédemment citées sont évoquées auxquelles vient se rajouter le rapport à l'alimentation.

Un médecin spécialisé en rééducation fonctionnelle américain (Capella-McDonnall, 2007) établit des recommandations à partir d'une revue de littérature sur la promotion de la santé et les personnes présentant des déficiences visuelles. Les conseils délivrés s'orientent sur les **activités physiques** (informer sur les activités physiques accessibles, permettre aux personnes de les expérimenter) et

l'alimentation. Celle-ci devrait faire l'objet d'actions d'information spécifiques et générales. Des actions d'éducation visant à apprendre à préparer des repas équilibrés sont également préconisées. De manière plus large, on conseille d'intégrer les personnes dans la construction des programmes de promotion de la santé et de les inciter à se retrouver dans le cadres de réseaux afin d'encourager l'adoption de comportements favorables à la santé. De Potter (2005) explique quant à lui les phénomènes physiologiques d'adaptation qui rendent possible la pratique d'un sport pour les personnes aveugles.

Handicap auditif

D'après l'association suisse "les mains pour le dire", le réseau Sourds et santé de l'Université de Lille, ou l'unité spécialisée pour les sourds de la Salpêtrière, il existe de la part des personnes sourdes beaucoup d'incompréhension et de malentendus vis-à-vis des thèmes relatifs à la santé, ainsi qu'une méconnaissance de la physiologie humaine et notamment du corps humain (par exemple, un mécanisme tel que la circulation sanguine n'est pas toujours assimilé). Les sourds n'ont pas accès aux multiples informations sonores et écrites (80% seraient illettrés), possèdent de manière générale un bagage culturel plus pauvre que les entendants et n'ont donc pas accès à toutes les campagnes de prévention.

Exemple de conséquences :

- Dans la campagne sur le préservatif de l'Office fédéral de la santé publique, le slogan STOP SIDA a laissé penser qu'il fallait arrêter l'utilisation du préservatif.
- La phrase le « tabac nuit à la santé » a pu être mal interprétée, certains comprenant que fumer la nuit était moins nocif que fumer le jour.
- Au niveau de la nutrition, les personnes méconnaissent les qualités de certains composants ou aliments (comme l'idée que le gras fait grossir ou le type d'aliments chargés ou pas en cholestérol) et ont des difficultés à les classer par famille (fruits, légumes, etc.). Au niveau du diabète, beaucoup de personnes sont mal soignées, en partie faute d'incompréhension de la maladie et de comportements alimentaires adaptés.
- D'après l'unité spécialisée de la Salpêtrière, les sourds reçoivent une information décalée dans le temps, ce qui pose problème, en particulier en cas d'urgences sanitaires. Les bribes d'information déformées peuvent alors être reçues de manière très anxiogène.

« La barrière d'accessibilité, la barrière linguistique, le problème qu'il y ait quantité d'informations qui passent crée des situations de sous-information. Quand on avait parlé du 11 septembre, on avait parlé d'un type qui s'était suicidé apparemment et qui avait répandu la maladie du charbon. La maladie du charbon vous savez dans les enveloppes. On a vu des sourds arriver, avec des temps de latence pour nous demander ce que c'était, du coup on a organisé une réunion pour leur expliquer ce qu'était la maladie du charbon. Il y a eu un temps de latence, parce que le temps que la question arrive, qu'elle soit posée, et même qu'il y ait des lieux où elle puisse être acheminée parce qu'avant il n'y avait pas de lieu comme ici. Là il y a un lieu, donc il y a des sourds qui ont travaillé pour préparer un exposé sur la maladie du charbon, qui ont travaillé avec des spécialistes. Tout ça fait que ça prend du temps pour que la question émerge, qu'elle soit adressée, qu'elle soit prise en compte par l'équipe et qu'on puisse y répondre, il se passe des semaines. Il y a cette question de la latence entre les deux. » (Médecin signant, Pitié Salpêtrière)

De plus, la LSF ne permet pas toujours, pour les sourds eux-mêmes ou pour les professionnels, de traduire les termes médicaux, d'où l'existence également de malentendus à ce niveau. Par exemple, il y a quelques années, pour annoncer une séropositivité le signe renvoyait à quelque chose de « positif ». Des professionnels ont donc choisi un autre signe (poing vers le ventre pour faire comprendre que la personne avait contracté le virus). Tout peut être dit, mais pas par simple traduction. Le recours aux soins des sourds doit combiner des dimensions culturelles et linguistiques en association des personnes sourdes à la réflexion sur la LSF.

D'après les équipes de la Pitié Salpêtrière ou de Lille, les informations (à destination des sourds signants) devraient davantage être véhiculées par le biais de la vidéo qui permet de mettre en scène des personnes signantes, que de l'écrit, d'accès plus difficile.

« Les brochures, ça changera peut-être à l'avenir, c'est certainement une chose importante, mais à mon avis ce n'est pas la chose la plus adaptée. On se rend compte de plus en plus, d'une part que la langue des signes est une langue animée et spatiale, elle a besoin d'un support animé et spatial. La langue des signes c'est la langue d'accessibilité la plus flexible pour une personne sourde. Quand on passe par le canal du français, on est dans une langue étrangère, c'est une langue où il n'est pas très à l'aise, et l'écrit est encore quelque chose rend les choses encore plus difficiles. Les brochures oui, à mon avis c'est utile, ça participe de cet effort comme si vous regardez un site comme web sourd, vous avez le personnage qui raconte l'information en langue des signes, et à côté vous avez le déroulement du texte. Le fait que les gens puissent se référer aux deux, ça facilite l'accès au français, ça familiarise les sourds à la lecture, parce qu'ils ont un rapport difficile à l'écrit. » (Médecin signant, Pitié Salpêtrière)

Néanmoins, d'après l'unité de Lille, les outils seuls ont peu d'utilité et doivent s'accompagner de d'interventions : les personnes sourdes ayant besoin d'un contact direct pour se voir délivrer une information. D'où la nécessité de personnels sourds formés à l'éducation pour la santé jugés seuls qualifiés pour adapter les documents sur un plan pédagogique et faire passer l'information dans une modalité linguistique adaptée.

Néanmoins, la majeure partie de la population malentendante ou sourde ne pratique pas la langue des signes. Des solutions universelles pour communiquer sont difficiles à trouver, les sous-titres étant par exemple difficilement lisibles pour tout le monde. Cela dit, les campagnes de communications devraient être sous-titrées de manière permanente et pas seulement via le télétexte. Cela serait également utile aux personnes qui ne maîtrisent pas bien le français (au delà de la population sourde).

Par ailleurs, d'après BUCODES, peu de professionnels s'intéressent à la surdité. L'accent est mis sur la chirurgie, mais l'on devrait aussi davantage travailler sur la prévention ou le traitement des pathologies entraînant une surdité.

Dans la littérature

Une équipe de psychiatres américains signale, dans la population sourde, un manque de connaissance et un accès inadapté à l'information délivrée par les campagnes de promotion de la santé et de prévention des maladies (Steinberg, Wiggins, Barmada, Sullivan, 2002).

Dans leur étude qualitative au Canada sur les freins aux « activités de bien-être » des personnes handicapées motrices et sensorielles, les personnes sourdes font état de leurs préoccupations sur le plan de **l'alimentation**, indiquant un accès insuffisant à l'information (Odette et al. 2003). L'autre thème abordé dans le cadre d'une recherche en santé publique est celui de la **prévention de la transmission du VIH** en Afrique australe. Une telle étude est en partie motivée par des données incomparables en termes de prévalence de la maladie. Les chercheurs en santé publique anglais ont mesuré les différences entre les connaissances, attitudes et pratiques en matière de transmission du VIH/sida des personnes entendantes et des personnes sourdes au Swaziland. Ils sont arrivés à la conclusion que les personnes sourdes avaient un niveau de connaissance plus faible de la maladie. (Groce, Yousafzai, Dlamini, Zalud, Wirz, 2006)

Personnes âgées en perte d'autonomie

1. Les thèmes identifiés

D'après les professionnels interrogés, la nécessité d'une communication médiatique sur un certain nombre de sujets tels que la **nutrition**, l'**aménagement de la maison**, la **gestion des médicaments** permet de sensibiliser, voire transforme les attitudes et légitime les actions de terrain. La mise en œuvre de ces dernières s'appuie en partie sur des brochures qui sont utilisées et/ou demandées sur ces différents sujets.

« La diffusion de supports est nécessaire, ne serait-ce que sur « manger 5 fruits et légumes par jour ». Passer des messages comme ça, à force, ça imprime. J'avais beau expliqué aux gens que c'est important de manger des fruits et des légumes, maintenant que ça passe à la télé, ça passe beaucoup mieux. Je ne pensais pas que la prévention pouvait être un aussi bon moyen. Ce n'est pas un moyen qui va régler les problèmes sur le terrain, mais c'est un moyen qui fait changer les mentalités. Ça permet aux gens d'anticiper le vieillissement, qu'ils n'habitent pas à un étage par exemple. La prévention passe aussi par là. » (Coordinatrice d'un service de maintien à domicile)

Néanmoins, d'après la FNG, il est nécessaire de tenir compte de modes d'actions qui ne font pas reposer les consignes de prévention sur la responsabilité des individus et s'avèrent culpabilisantes en cas d'échec (d'apparition de pathologie).

Au niveau de la maladie d'Alzheimer

Des actions relatives à la nutrition, aux activités physiques et sociales pourraient être développées en direction des personnes à un stade précoce de la maladie, notamment sous forme d'outils de communication.

« Il y a sûrement des choses à travailler de ce côté-là... c'est là, pour cette catégorie de populations, où il faut faire passer le « bien vieillir » avec l'activité physique, la bonne nutrition et les activités sociales. C'est vers cette population qu'il faut axer les messages, cette population dont personne ne s'occupe ». (Alzheimer 31)

Dans la littérature

Resnick (1998, 2003), dans le cadre de recherches en soins infirmiers aux Etats-Unis, a cherché à mesurer les comportements de santé chez des personnes très âgées (ou un proxi) vivant dans l'équivalent de foyers logements à partir d'études quantitatives. L'état de santé ainsi que des pratiques en matière de dépistage (mammographie, frottis cervical, examens de la prostate, cutané, différents vaccins) ou encore les comportements en matière d'exercice physique, d'alimentation (à travers le contrôle du cholestérol dans le régime alimentaire), les consommations de tabac et d'alcool ont été sondés. Il en ressort que les personnes **les plus âgées (de 81 à 102 ans) ont moins recours aux dépistages, font moins d'exercice physique et accordent moins d'importance au contrôle du cholestérol**. L'auteur conclut en recommandant la **modération des conseils** chez les plus de 90 ans qui boivent, fument, ne font pas leurs tests de dépistage car la nouvelle longévité ainsi éventuellement acquise n'est pas forcément souhaitée.

Concernant les **déterminants**, l'**âge** est un prédicteur de la dégradation des comportements de santé avec l'émergence d'une lassitude, particulièrement chez les femmes vivant en milieu rural. **La maladie chronique, l'état de santé mentale et physique et l'état cognitif** prédisent de manière directe ou indirecte les comportements. Resnick est parvenue à mettre en relation les bonnes pratiques en matière de santé avec une bonne perception de la santé physique associée à une mauvaise perception de la santé mentale et un état cognitif satisfaisant. Ces résultats autour des facteurs favorables se retrouvent en partie dans l'étude de Piano (1997) qui a consisté à interroger aux Etats-Unis 179 personnes de 85 ans et plus sur la perception de leur état de santé et de leurs comportements en matière de promotion de la santé. L'hypothèse était qu'il existait un lien entre état de santé, comportement de promotion de la santé et **perception du soutien social**, ce qui s'est vérifié. Le **genre féminin** a également été identifié comme jouant un rôle positif sur les comportements favorables à la santé.

Nutrition

Des personnes de plus de 80 ans aux USA à partir d'entretiens ont été interrogées sur les obstacles à la mise en œuvre des recommandations nutritionnelles (Callen et Welles, 2003). 31% d'entre elles ont indiqué ne rencontrer aucune barrière. Pour les autres, les 5 premiers freins sont les problèmes de santé (37%, depuis les problèmes digestifs jusqu'aux régimes imposés), de transports (conduite), la faible motivation, le peu d'appétit et le dégoût de la nourriture. Ils citent aussi le veuvage qui contraint à une prise des repas solitaire et la baisse de l'acuité visuelle qui rend illisibles les modes d'emploi des plats préparés. Les 5 premiers facteurs facilitants sont la famille et les amis (53%), la proximité des commerces, le micro-ondes, les transports, l'envie de manger varié. La possibilité de prendre des repas en communauté ou avec des amis est importante. Les auteures concluent que les très âgés sont plutôt optimistes et positifs mais soulignent la fragilité de leur échantillon.

2. Intervenir auprès des professionnels

D'après les structures interrogées, les questions relatives à l'éducation pour la santé sont diversement investies par les aides à domicile d'après la coordinatrice du CCAS. Certaines vont davantage se centrer sur le rangement et le nettoyage de l'intérieur et vont faire passer les questions alimentaires en second plan. D'après le SIAD, il serait utile pour les aides à domicile qui n'ont pas leur diplôme d'auxiliaire de vie de recevoir des **formations** sur des sujets tels que la **prévention des chutes, l'alimentation ou l'ergonomie**. La mise à disposition de supports d'information auprès des professionnels pourrait les aider dans leur rôle de relais auprès des personnes et de leur entourage. Le partage d'une information peut aussi être facilité si des messages similaires sont délivrés à tous les intervenants autour du malade (proches et professionnels).

« Toutes les structures sont aujourd'hui dans une démarche de formation. C'est quelque chose qui est mis en avant. Tous les secteurs vont vers de la formation. Il y a de gros efforts et beaucoup d'actions qui vont dans ce sens là. Après, maintenir cette formation par des petites fiches très visuelles et très pratiques où chacun peut se référer pour se rappeler certaines bases, ça peut être un soutien en plus. Si je prends l'exemple de la canicule qui a touché beaucoup de monde, les aides à domicile sont preneuses de ce genre de documentation. Elles sont des relais importants en information auprès des personnes. Pour elles, avoir un document qui leur sert de base d'échange et qu'elles laissent chez les personnes, ça marche bien. » (Coordinatrice MAD Aulnay)

Ce constat fait également écho à l'étude réalisée par Johnson et Noël (2007) en vue d'élaborer un programme de promotion de la santé des personnes âgées fragiles. Sont explorées les compétences, capacités d'empowerment¹ et connaissances en matière de santé (de nutrition, d'activité physique, de prévention des chutes, etc)² de professionnels de l'aide à domicile au Canada. 64 personnes ayant été interrogées à partir d'une méthode quantitative, les résultats doivent être interprétés avec prudence. Les aides à domicile interrogées considèrent comme influençant la santé des personnes âgées les maladies chroniques et les changements du corps. 70% d'entre elles ont participé à des formations en nutrition et activité physique, 45% ont eu de l'information par les médias (ce que Grosclaude avait aussi identifié pour les soignants d'Alzheimer) et 28% par les collègues. 92% savent qu'il faut faire de l'exercice, 75% connaissent la nécessité de besoins

¹ Les auteurs ont créé un questionnaire de 33 items combinant des éléments du Conditions of Work Effectiveness Lashinger, HKS et al. (2001) questionnaire qui mesure quatre dimensions de l'empowerment sur le lieu de travail : opportunité (perspective de progression au sein de la structure), soutien (accès au soutien pour optimiser l'efficacité organisationnelle), information et ressources (accès aux informations et ressources nécessaires pour remplir les fonctions assignés), avec le Job Activity Scale qui y mesure les perceptions du pouvoir formel. Lashinger, HKS et al. (2001) Impact of structural and psychological empowerment on job strain in nursing work settings: expanding Kanter's model. The Journal of Nursing Administration, 31, 160-272

² Les auteurs ont créé un questionnaire basé sur des outils existants. Cf. Crogan, N. L. & Shultz, J A (2000) Comparing nutrition knowledge exam scores with reported nutrition topics of interest among nursing home nurses. Journal for Nurses in Staff development, 16, 277-281
et Lindseth G. (1997) Factors affecting graduating nurses' nutritional knowledge: implication for continuing education; Journal of Continuing Education in Nursing 28, 245-251

supplémentaires en calcium, 52% la diminution de la capacité rénale. Seulement 8% répondaient correctement sur la stratégie la plus efficace de prévention des chutes, pour laquelle elles n'avaient pas reçu de formation adéquate, contrairement aux sujets précédents. Par ailleurs elles perçoivent modérément leur empowerment au travail avec une note de 17/25, condition de travail qui leur serait pourtant nécessaire pour mener des actions de promotion de la santé pertinentes et efficaces. Cette faiblesse, retrouvée par les auteurs dans la littérature, peut aussi expliquer l'important turn over de ce type de personnel. Les auteurs concluent sur le fait que les aides à domicile sont en première ligne pour promouvoir la santé notamment pour tout ce qui touche aux questions de nutrition, de prévention des chutes et d'activité physique. Néanmoins, il existe un décalage entre leur perception de leur savoir et leurs connaissances véritables.

Pour les professionnels interrogés dans le cadre des auditions, les **formations autour de la maladie d'Alzheimer** font l'objet d'une forte demande, en particulier de la part des services d'aide à domicile ou de soin généralistes ou spécialisés sur d'autres sujets (centre de rééducation fonctionnelle). Ces personnels auraient besoin d'informations afin de comprendre le comportement des malades, leurs besoins et capacités, de préparer la prise en charge et son évolution d'une part, et de pouvoir informer et orienter les familles sur les dispositifs d'autre part. Sur ce sujet, des aides à domicile notent un décalage entre ce qu'on leur enseigne et la variété des situations qu'elles rencontrent. Elles soupçonnent par ailleurs des faux diagnostics de la maladie par des médecins qui n'ont pas fait faire les examens appropriés ou des professionnels de santé qui n'établissent pas de diagnostic. Certains indiquent en revanche une focalisation trop importante des formations sur cette pathologie au détriment d'autres démences ou autres maladies et sur la façon d'aider les personnes qui en sont atteintes.

Dans la littérature, l'étude de Michèle Grosclaude (2007) indique plutôt des lacunes en termes de formation sur cette question. L'enquête a consisté à interroger plus de 400 soignants (infirmiers, aides-soignants, cadres) issus de 22 structures gériatriques d'Alsace (tous types). L'objectif était de comprendre les enjeux, ressorts et rapports des soignants à la maladie d'Alzheimer. Il s'agissait aussi de cerner les éventuels besoins et obstacles des soignants sur la question en matière d'information et de soin sur le terrain. « Il s'en dégage trois aspects communs essentiels : d'importantes lacunes, des difficultés et contradictions dans les connaissances [65% des soignants se disent insuffisamment formés et informés] ; des sentiments d'incompétence, d'isolement et d'inanité thérapeutique face aux problèmes posés dans la pratique ; et une forte demande d'information, de formation, et d'aide sur le terrain. Le discours soignant apparaît dépourvu d'un éclairage professionnel spécifique et rejoint les a priori et les discours grand public, médiatique et sociétal, sur une maladie réduite aux effets d'un processus organique de déchéance déshumanisante. L'analyse du tableau alarmant dégagé par l'enquête conduit à en interroger les causes, mécanismes et solutions à deux niveaux : celui des attentes et besoins exprimés par les soignants ; celui de la pertinence et de la spécificité de la notion et de l'usage du terme de maladie d'Alzheimer. Il appelle une réflexion transdisciplinaire sur les fondements de cette notion, les messages mis en circulation, ainsi que les formations des soignants. »

II.2. Accès aux soins et à la prévention, relation médecin/malade

Le thème de l'accès aux soins et aux services de santé est prégnant et transversal à tous les types de handicap, aussi bien dans les auditions que dans les revues de littérature. Dans cette partie nous aborderons également les problèmes de communication et/ou relationnels entre personnes handicapées et soignants.

Handicap psychique

* Proposer des psychothérapies et structures adaptées

D'après un bénévole de l'UNFAM, le suivi en psychothérapie est insuffisant et devrait avoir lieu hors du milieu psychiatrique, notamment afin que les personnes progressent dans la compréhension de leur maladie, de leur traitement et de l'organisation sociale que cela implique. L'objectif est que ce suivi puisse s'engager de manière précoce, de façon à éviter une désinsertion sociale et professionnelle, les personnes finissant par se voir proposer des activités totalement décalées par rapport à leurs métier ou compétences.

"Ce qui manque, parallèlement aux soins qui vont être apportés, c'est une aide psychologique qui soit tout de suite mise en place. Et que parallèlement il y ait tout un travail pour voir comment la vie de cet individu qui a eu cette rupture va s'organiser. C'est dès le départ qu'il faut donner une dynamique. Est-ce qu'il continue ses études ? Son travail ? Mais ce n'est pas du tout ce qui est fait. Il y a le soin, le constat, la catastrophe... Et puis là, il y a tellement de vide... il y a repli sur soi automatique... ce qui fait que pendant des années, il va y avoir crise sur crise sans perspective aucune. Et ce n'est seulement qu'après 6 à 10 ans, quand le patient se dit « je suis vraiment malade », qu'on se dit peut-être qu'il lui faudrait une occupation et qu'il organise sa vie. Or, il a passé toutes ses années de jeunesse à n'être que dans l'appréhension et la crise. (...) On laisse passer 10 ans de leurs meilleures années sans avoir travaillé sur la partie saine, sans avoir essayé, dans la phase où ils ont des compétences, de les stimuler et de leur donner une possibilité d'avenir. Donc, ils rentrent dans une désespérance qui fait que pour réussir après à leur redonner une vigueur et une envie d'autre chose, c'est beaucoup plus difficile." (UNAFAM Paris)

A l'issue d'une longue étude auprès de familles de malades, M. Bungener (in : Ville, Ravaud, 2003) indique qu'une "proximité forte du malade et de son entourage fonde [...] la majorité des modes actuels de gestion de la maladie mentale, proximité plus souvent subie que souhaitée par chacun d'eux et essentiellement imposée par le manque de structures médico-sociales d'accueil."

* Améliorer la relation soignant/malade/proches

Face à une attitude jugée trop souvent paternaliste entre le médecin et le patient, un article discute la notion de décision partagée, mettant en balance ses avantages (meilleure informations sur la maladie et les traitements, possibilités de faire des choix basés sur leurs valeurs et leurs besoins, meilleure observance aux traitements, investissement et responsabilité du patient dans sa prise en charge) et inconvénients (difficultés à prendre des décisions face aux choix, regret des choix par le patient, frustration face au manque de directives) (Schauer, Everett, Del Vecchio, Anderson, 2007). Dans une étude française, les familles dénoncent par ailleurs des interactions insuffisantes avec l'équipe de soins, le manque d'information sur les besoins de la personne malade, d'écoute face aux difficultés qu'elles rencontrent et "surtout la mauvaise, voire l'inexistante concentration qui entoure les multiples réhospitalisations qui s'imposent, qu'il s'agisse de l'entrée à l'hôpital ou de sa sortie." (Bungener in : Ville, Ravaud, 2003)

* Améliorer l'accès aux soins primaires

De manière plus générale, l'accès aux soins pose problème, d'autant que ces personnes auraient autant, voire plus de besoins que la moyenne. Une prise en charge globale et des examens pourraient être organisés à l'hôpital par les psychiatres au moment des crises, ainsi que dans les centres médico-psychologiques.

"Le somatique est complètement abandonné. On le voit réapparaître maintenant dans les projets de prise en charge dans les hôpitaux psychiatriques, ce qui était complètement exclu précédemment. La plupart du temps, l'état général du malade psychique est dramatique. Pour le somatique en général, ça va des yeux en passant par les dents, les ongles, les pieds... Dans la mesure où l'hygiène n'est pas un élément de vie pour eux, on peut imaginer la dégradation que ça inclut. C'est pour cela qu'il a été considéré comme indispensable que la psychiatrie s'organise elle-même pour qu'il y ait une prise en charge somatique. Ce qui est loin d'être généralisé. Ce qu'il faudrait, c'est pendant l'état de crise, pendant le temps où ils sont hospitalisés, en profiter pour faire des bilans complets parce que c'est le seul moment où ils sont encadrés et où on va pouvoir les faire. Dès qu'ils vont être sortis, comme ça ne va dépendre que d'eux, les visites et le suivi, ça ne sera jamais fait. Il y a une dégradation des personnes." (UNAFAM Paris)

La littérature américaine recueillie (Di Franco et al., 2006 ; Hutchinson et al., 2006) établit le même constat et l'impute en partie à un manque d'intégration entre les systèmes de soins primaires et psychiatriques, ces derniers négligeant la prévention des maladies ou encore la promotion de la santé.

En revanche, d'après Almomani et al. (2006), les difficultés d'accès aux soins dentaires relèvent moins du système de soin que des difficultés touchant les malades (12 références) et liées :

- aux symptômes d'apathie de la maladie mentale qui diminuent la capacité et le désir des personnes de maintenir une bonne hygiène dentaire
- aux déficits cognitifs et à la faible mémoire qui peuvent empêcher les personnes de bénéficier de programmes de formation
- aux médicaments antipsychotiques qui ont des effets secondaires (hyposalivation)
- au manque de ressources financières et à une couverture maladie insuffisante
- au manque de connaissances sur les maladies ou les traitements dentaires

Le SAVS La Rencontre indique que le travail autour de la prévention (du sida, sur la sécurité domestique...) commence à porter ses fruits alors que l'accès aux soins primaires et à l'éducation thérapeutique pose toujours problème.

« Ça nous préoccupe plus de pouvoir aider à soigner les gens de diabète, de les accompagner chez le médecin, de trouver un protocole individuel, de déboucher sur des traitements, de les amener à les continuer... »

Pour ce qui est de l'autisme, des carences sont également mises en avant par la CRAIF : les médecins assurent l'urgence mais non les consultations préventives. Les dentistes et médecins passent autant de temps avec un malade alors que 30 à 40 minutes seraient au moins nécessaires. Il faudrait donc non seulement les informer et les former, pouvoir aménager des consultations spécialisées et valoriser ces actes. Les institutions devraient également être sensibilisées à une plus grande vigilance à l'égard de la prévention, en particulier du dépistage qui peut se trouver négligé. Les parents savent quant à eux qu'ils doivent emmener leurs enfants en consultation, mais aucune adaptation n'est prévue. Des parents sont aussi réticents à la vaccination car ils ont entendu qu'un lien pourrait exister entre la vaccination et des répercussions sur le système nerveux central.

Handicap mental

Pour ce qui concerne les personnes porteuses de trisomie, et dans la mesure où elles ont des difficultés à exprimer leurs problèmes de santé, il est nécessaire que les professionnels portent une attention particulière au dépistage, au risque de voir la personne se dégrader physiquement et/ou psychologiquement. Des formations et actions de communication devraient viser les professionnels qui

de manière générale connaissent mal ces spécificités (Cf. 1ère partie du document) et en particulier les généralistes et les dentistes. Le fait que ces personnes se plaignent moins au niveau des douleurs par exemple, n'incite pas les médecins à prendre autant de précautions qu'avec n'importe quel patient, ce qui entraîne ensuite des réticences vis-à-vis des soins. Le temps des consultations doit nécessairement être plus long afin que les professionnels prennent le temps pour comprendre et se faire comprendre notamment via l'accompagnant. Le réseau de santé pourrait résoudre le problème avec des cotations d'actes spécifiques.

"Curieusement, quand une personne trisomique se présente chez un médecin, trop souvent on dit « on ne va pas l'embêter avec une prise de sang ». Le problème, c'est l'accès aux soins. Les personnes trisomiques voient des dentistes mais curieusement, on leur fait moins de soins qu'aux personnes ordinaires, alors qu'elles auraient besoin d'une prévention beaucoup plus importante. Et puis connaître les pathologies qui sont plus fréquentes".

Les parents devraient quant à eux être sensibilisés à la nécessité d'emmener leur enfant chez le dentiste très régulièrement.

"Déjà habituer l'enfant à aller chez le dentiste tout petit pour pas qu'il en ait peur, et le jour où il y a un soin à faire, bien pratiquer l'anesthésie, l'analgésie, pour pas qu'il ait mal une fois et qu'il refuse après les soins." (Trisomie 21 France)

Dans la revue de la littérature, la question des difficultés d'accès aux soins et aux services de santé des personnes souffrant de déficience intellectuelle est investie par des équipes américaines, canadiennes et britanniques¹. Ouellette-Kuntz, H. et al. (2005) font état d'un faible engagement dans la promotion de la santé ou dans des activités de prévention des maladies à 6 niveaux :

- la protection de la santé (incluant la vaccination, les visites de contrôle, l'arrêt du tabac)
- la visite chez l'ophtalmologue pour vérifier les glaucomes et la cataracte
- les examens sanguins pour vérifier le cholestérol, l'hématologie, les hépatites ;
- la gestion du poids ;
- les examens ORL ;
- les examens gynécologiques pour les femmes (mammographie, menstruations) (également soulignés par Lunsky, Straiko et Armonstrong, 2003).

Turner et Hatton (1998) indiquent également que les personnes reçoivent moins de soins préventifs de la part des médecins généralistes et une prise en charge insuffisante en psychiatrie.

Ouellette-Kuntz, H. et al. (2005) décrivent également une gestion insuffisante du traitement et de la continuité des soins de la personne en situation de handicap intellectuel. Cet accès insuffisant des soins primaires peut être amélioré en agissant directement sur les personnes et encore davantage sur les professionnels, étant liés :

- à une faible connaissance des services et des ressources disponibles,
- à un temps de soin trop court
- à un manque de connaissances des professionnels de santé de la personne en situation de handicap intellectuel qui entraîne une mauvaise reconnaissance des besoins de santé
- à un manque de relation entre les professionnels de santé et les parents.
- Marks, Beth A., Heller et Tamar (2003) ou encore Fisher et Kathleen (2004) incriminent par ailleurs les attitudes stigmatisantes et normatives des professionnels de santé.
- les difficultés en termes de communication entre professionnels et personnes concernées sont enfin mises en évidence dans plusieurs articles (Ouellette-Kuntz, H. et al. (2005), Ruddick (2005), Van Hooren et al., (2006), Young, Chesson, Wilson (2007) ou encore (Sowney, Barr, 2007). Cette dernière recherche en soins infirmiers réalisée en

¹ (Ouellette-Kuntz, Minnes, Garcin, Martin, Lewis, Holden, 2005) (Turner, Hatton, 1998), (Marks, Heller, 2003), (Fisher, 2004), (Ruddick, 2005), (Hames, Carlson, 2006), (Cooper, Morrison, Melville, Finlayson, Allan, Martin, Robinson, 2006), (Smeltzer, Sharts-Hopko, Zimmerman, Duffin, 2007), (Lunsky, Straiko, Amstrong, 2003), (Printz, 2002), (Leeder, Dominello, 2005)

Grande-Bretagne s'est attachée à comprendre les difficultés de communication entre les infirmières et les personnes en situation de handicap intellectuel lorsque le consentement de la personne pour les soins nécessite un accord. L'enquête s'est déroulée auprès d'infirmiers dans un service d'urgence à partir de focus groupes portant sur les difficultés de communication et le gain du consentement en interrogeant les bonnes pratiques, le respect des individus, le manque de connaissance et la dépendance vis-à-vis des soignants. Les auteurs ont identifié des difficultés de communication, des problèmes de compréhension des besoins des personnes handicapées, des difficultés à informer, à proposer des choix et obtenir le consentement. Elles ont également souligné le manque d'information des infirmiers pour accompagner la personne en situation de handicap intellectuel et de moyens pour l'aider à prendre des décisions.

Turner et Hatton (1998) indiquent également un manque de compétences en matière de communications, à la fois de la part des personnes en situation de handicap intellectuel qui peuvent avoir des difficultés à reporter leurs symptômes et de la part des médecins qui n'en tiennent pas forcément compte.

Dans le cadre d'une recherche en soins infirmiers américaine visant à développer des stratégies de promotion de la santé, les facteurs freinant l'accès à la santé définis par Marks, Beth A., Heller et Tamar (2003) concernent essentiellement les soins et se situent au niveau de l'environnement des personnes concernées.

- Ainsi l'organisation sociale ne tient pas suffisamment compte des difficultés de transport, des problèmes d'assurance maladie, de la répartition inégalitaire des services de santé, et/ou du manque d'assistance dans les salles d'examen.
- Ils relèvent également des barrières physiques qui incluent l'inaccessibilité des tables d'examen, le manque de chambre de repos, de signalisation de l'accessibilité...
- Ruddick (2005) invoque également le manque de mesures fiables et valides utilisables pour les soignants pour étudier la santé des personnes atteintes de déficiences intellectuelles.
- Fisher et Kathleen (2004) dénoncent par ailleurs une articulation insuffisante entre services généralistes et spécialisés, chacun se renvoyant la responsabilité de la prise en charge des soins primaires.

Un problème spécifique, celui de la santé bucco-dentaire des personnes atteintes de déficience intellectuelle a été évoqué par des chercheurs du département de thérapie occupationnelle du Queensland en Australie (Grant et al., 2004). En sus d'un certain nombre d'obstacles limitant l'accès à ce type de soins et que l'on retrouve dans les études précédemment évoquées, le comportement des patients est considéré comme une source de complication pour les soins. Les stratégies recommandées pour améliorer la situation reposent sur la promotion des pratiques régulières d'hygiène dentaire auprès des personnes en situation de handicap mais aussi des professionnels et des familles.

Handicaps physiques ou sensoriels

Des chercheurs américains en études infirmières se sont intéressés à l'accès aux soins des femmes touchées par des handicaps moteurs et sensoriels. (Smeltzer, Sharts-Hopko, Ott, Zimmerman, Duffin, 2007) :

Le comportement des professionnels qui manquent de connaissance sur les déficiences et handicaps est d'abord mis en cause.

- les personnes estiment difficile de trouver ce qu'elles considèrent être un « bon médecin » : le généraliste va moins leur proposer d'examen spécialisés et le spécialiste ne va pas savoir prodiguer de soins primaires à cause du handicap.
- les professionnels de santé ne semblent pas à l'aise pour fournir des soins aux femmes handicapées et ne portent pas attention aux conséquences de leurs déficiences.

- ils ont du mal à parler de sexualité et de grossesse avec ces femmes.
 - Certaines participantes ont indiqué que les professionnels de santé ne faisaient pas tous les tests de dépistage parce qu'ils pensaient que leur espérance de vie était réduite.
 - un comportement paternaliste ou condescendant du professionnel est dénoncé ainsi que leur manque de communication.
 - la communication avec les employés des services de santé est aussi problématique.
- D'autres obstacles environnementaux sont par ailleurs soulevés.
- La question des transports pour se rendre aux services de santé est problématique. Les personnes en situation de handicap doivent se faire transporter par des amis ou de la famille, ce qui nécessite une organisation préalable. De plus, les transports en commun sont aussi problématiques du fait de l'accès réduit aux véhicules et du temps d'attente. De la même façon, les autres services de transports comme le taxi par exemple ne sont pas fiables, plusieurs d'entre elles ayant rapporté qu'elles n'avaient pas été amenées à bon port.
 - Les bureaux du professionnel de santé sont souvent inaccessibles, les matériels de soins ou d'examen inadaptés et les employés reconnaissent rarement les difficultés des personnes en situation de handicap.
 - L'accès aux informations de santé est particulièrement difficile pour les femmes souffrant de handicap sensoriel.
 - Sont également pointés des problèmes d'articulation entre les systèmes de soins, les services sociaux, les services publics comme les transports.

Déficiences visuelles

Au niveau des auditions et des entretiens, deux problèmes particuliers sont soulevés en termes d'accès aux soins : le personnel soignant s'adresse à l'accompagnant et non au non-voyant. Il n'est pas souvent possible d'accéder aux centres de soins avec un chien guide.

En ce qui concerne les soins spécifiques, la personne qui vient de perdre la vue doit pouvoir faire le deuil « de la façon dont elle fonctionnait avant » : le centre de rééducation résidentiel, structure à développer, constitue donc un lieu utile à cet égard. Dans cette situation, l'accompagnement psychologique des personnes et des proches est considéré comme une action importante.

Dans la littérature (Smeltzer et al., 2007), comme dans les entretiens, le problème de l'impossibilité pour les personnes aveugles d'accéder aux prescriptions sur les boîtes et notices de médicaments est souligné.

La gestion du diabète est un thème abordé spécifiquement dans un article. Le lien entre déficience visuelle et diabète est double. Cette pathologie peut conduire dans certains cas, à des malvoyances, et dans ces conditions, la vie avec le diabète peut aussi être compliquée du fait des problèmes visuels. Une étude qualitative réalisée par une psychosociologue américaine (Williams, 2002) fait état des problèmes d'accessibilité à un programme de soins et d'éducation sur le diabète et les relie :

- à un manque de mise à jour des informations sur le diabète dans un format accessible
- au fait que les professionnels connaissent mal les besoins et capacités des personnes déficientes visuelles ainsi que les équipements et traitements adaptés
- à un accès insuffisant aux équipements d'autogestion du diabète spécialisés
- à un manque d'accessibilité des outils utilisés dans le domaine de l'éducation du patient (notices pour les réunions de groupes, matériel éducatif à proprement parler, ou encore des lieux de réunion qui devraient être accessibles en transports en commun)
- aux stigmates associés au handicap et au diabète
- aux difficultés pour les personnes à faire le deuil des pertes liées à la déficience visuelle, aux complications du diabète et au diabète lui-même.

Déficiences auditives

En ce qui concerne les troubles auditifs, des problèmes se posent au niveau du dépistage et de la prise en charge du handicap. Les médecins généralistes devraient être sensibilisés à la surdité, notamment pour orienter les patients vers les spécialistes. On souhaite que ces derniers incitent davantage les personnes qui ont perdu entre 30 à 40% de l'audition à bénéficier d'un appareillage. D'après le BUCODES, celui-ci reste insuffisant, en raison notamment du manque d'acceptation du handicap.

Trois articles recueillis abordent la question de l'accès aux soins des personnes sourdes ou malentendantes. Des psychiatres américains ont ainsi cherché à analyser les attitudes et expériences des femmes sourdes à l'égard des soins primaires et spécialisés. Ainsi, quarante cinq femmes sourdes ont été réparties dans des focus groupes de quatre à huit personnes d'une durée environ de deux heures avec des questions semi dirigées portant sur le vocabulaire médical et des questions ouvertes sur les soins médicaux, primaires ou spécialisés, ainsi que sur leur expérience de services de santé et leur rapport à l'information. Cette enquête a permis d'identifier un manque de connaissance et un accès inadapté à l'information, les professionnels ayant tendance à négliger la prévention. Sous les expressions « activités de prévention des maladie et de promotion de la santé », il est fait référence au dépistage du cancer, à la mammographie, au frottis, au traitement hormonal substitutif, et à une amélioration de la communication entre le médecin et la femme sourde. Par exemple, une femme sourde ne pourra pas se faire expliquer par le médecin une notice sur l'alimentation qu'elle ne comprend pas. (Steinberg, Wiggins, Barmada, Sullivan, 2002)

Dans l'étude de Smeltzer et al. (2007) citée plus haut, des problèmes concernent plus spécifiquement les personnes sourdes. Des problèmes de communication avec les professionnels de santé se traduisent de la façon suivante : ces derniers ont tendance à s'adresser à l'interprète de la personne sourde plutôt qu'à la personne elle-même. Les agents des services de santé n'ont pas une attitude appropriée : ils laissent attendre une personne sourde qui n'a pas entendu qu'on l'appelait pour son rendez-vous. Les professionnels de santé et les employés ne sont pas familiarisés avec les outils de communication, comme par exemple les systèmes de relais téléphoniques. Par ailleurs, pour des raisons de confidentialités, certains professionnels de santé refusent de donner des informations importantes par téléphone aux proches des personnes sourdes. Celles-ci n'ont pas accès aux annonces du service public, ou plus généralement aux informations écrites.

Dans leur étude qualitative au Canada sur les freins aux « activités de bien-être » des personnes en situation de handicap moteur et sensoriel (Odette et al., 2003), les auteurs font surtout état des problèmes de communication rencontrés par les femmes sourdes, les professionnels tels que les dentistes ne prenant pas le temps de leur expliquer les soins.

Handicap physique

Les personnes auditionnées ont émis le souhait que **l'accès à la prévention** des personnes en situation de handicap physique soit facilité, d'autant qu'en termes de santé, les professionnels se préoccupent du handicap mais tendent à négliger les autres aspects. Même si des besoins spécifiques se posent en lien avec la déficience motrice, il ne s'agit donc pas forcément à ce niveau de développer des réponses particulières, mais de faciliter l'accès en milieu ordinaire. On parle de développer la prévention gynécologique, cardiovasculaire ou encore de faciliter l'accès à la prévention et aux soins bucco-dentaires.

Le recours aux soins. Le développement des services de soin à domicile étant récent, un travail de sensibilisation des familles est nécessaire pour qu'elles y aient recours. Pour la même raison, la formation des personnels (aides à domicile, aides-soignantes, infirmiers...) sur les aspects relatifs aux pathologies liées aux handicaps et à ses modalités de prise en charge devrait être accentuée.

Le Conseil Général interrogé indique par ailleurs que les ergothérapeutes font défaut dans des prises en charge.

Deux études insistent sur l'importance, voire la prédominance des freins financiers dans l'accès aux soins des personnes touchées par un handicap physique (Piotrowski, Snell, 2007 ; Odette et al., 2003). Des médecins américains distinguent quant à eux deux types d'obstacles, de type structuro-environnemental (relatifs à l'accessibilité à des cabinets médicaux et des équipements : tables d'examen, balance, mammographie) et de « processus » (qui concernent le manque de connaissance et de compétences relatives à la prise en charge du handicap) (Kroll, Jones, Kehn, Neri, 2006). Cette seconde catégorie est décrite de la façon suivante :

- les professionnels de santé manquent de connaissance sur le handicap et passent à côté des besoins de prévention.
- les besoins de santé sont occultés par les médecins qui se consacrent au handicap et ne regardent pas la personne handicapée dans sa globalité.
- Les procédures médicales et l'administration : le temps de la consultation est trop court pour les besoins spécifiques de la personne handicapée lors des examens médicaux, comme par exemple l'accès à la mammographie qui nécessite un temps d'installation plus long pour les femmes qui ont une incapacité motrice.
- Le comportement et la sensibilité des professionnels de santé : ils peuvent manquer de courtoisie et de respect vis-à-vis de la parole de la personne handicapée, ou avoir un comportement trop paternaliste.

Polyhandicap

Le CESAP indique que les services de soins non liés directement au handicap (médecine générale, psychiatrie...) se trouvent démunis face à des personnes touchées par des polyhandicaps.

« On met en échec les institutions soignantes sur les soins ordinaires. (...) L'exemple absolu c'est la santé mentale et la psychiatrie, quand vous avez un enfant polyhandicapé qui a des troubles du comportement, le service psychiatrique dira je ne sais pas faire. Elle se focalise sur les soins spécialisés parce qu'il faut les faire et après les soins de base faits par la médecine ordinaires sont difficiles à mener. » (CESAP)

Des outils de liaison visant à faciliter l'hospitalisation des personnes sont disponibles sur le site de l'APHP.

« Un point sur lequel on a beaucoup travaillé, pour les enfants comme pour les adultes, dès lors qu'il y a une hospitalisation même accès à une consultation, il y a une fiche navette qui est réalisée qui décrit de façon succincte, en gros l'étiologie, la pathologie, etc., décrit en 2 mots si c'est un syndrome repéré quelles sont les caractéristiques de ce syndrome pour la personne concernée, qui passe par des conduites à tenir, comment faire si on veut la nourrir, si elle a un corset, comment on lui comment on lui défait, ce qu'on appelle des conduites à tenir. Un déterminant c'est ça, un outil institutionnel, fiche navette, de manière à ce que l'hôpital puisse tout bêtement savoir comment se conduire avec la personne, est-ce que par des pictogrammes elle arrive à communiquer ou pas, est-ce qu'elle est sensible à telle ou telle chose. L'outil de bonne communication et de bonne mise en œuvre de l'accueil et des soins, là aussi ce n'est pas une question d'éducation. » (CESAP)

Personnes âgées en perte d'autonomie

Une mauvaise organisation des démarches pouvant leur permettre de réaliser leurs examens médicaux est identifiée comme un premier frein à l'accès aux soins des personnes âgées en perte d'autonomie. Ensuite, le recours au service de soins est parfois jugé trop tardif en raison d'une évaluation de la situation insuffisamment pensée dans une optique préventive (des effets physiques du handicap tels que les escarres par exemple).

Des refus de soins à domicile ou l'arrêt des interventions ont ensuite lieu lorsque la demande n'a pas été faite par le malade lui-même. Un autre obstacle se situe au niveau des interactions entre la personne et les professionnels de santé. D'après les aides à domicile, les personnes âgées taisent un certain nombre de problèmes de santé au médecin soit par oubli, soit par pudeur. La pratique du professionnel est aussi en cause dans la mesure où il n'incite pas forcément non plus son patient âgé

à se déshabiller. Dans la littérature, une étude réalisée à domicile par des médecins américains (Tesseler et al., 2007) indiquent que la sexualité est un sujet rarement abordé dans les entretiens avec le médecin. C'est le cas pour 38% des hommes et 22% des femmes de 75 à 85 ans. Les auteurs attribuent ces résultats qu'ils considèrent comme une faiblesse à une certaine pudeur et aux visions négatives de la sexualité des personnes âgées au sein de la société. Ils insistent sur la sous-estimation des problèmes de sexualité, n'ayant posé la question qu'aux sexuellement actifs. L'étude de Brody et al. (1983), bien qu'ancienne, apporte des données intéressantes sur la quantité considérable de symptômes non déclarés aux professionnels de santé. Ils ont interrogé 132 personnes de plus de 65 ans dont 46 avec troubles mentaux, 35 « déments séniles » et 51 « normaux ». En posant systématiquement la question de la présence ou non de 20 symptômes, plus de la moitié des symptômes cités n'avaient pas été déclarés au praticien : 79% des absences légères, 60% des dysuries, 52% des dyspnées légères, 51% des vertiges, 38% des douleurs de poitrine. Les auteurs insistent sur l'automédication masquée et ses conséquences sur la santé.

D'après les professionnels que nous avons auditionnés, les personnes se confieraient davantage à l'aide à domicile qui prend le temps de les écouter et avec qui s'instaure une relation de confiance favorable aux confidences. Celle-ci peut faire le lien avec les familles pour les informer de l'état de santé de la personne âgée, ou de préférence, incite celle-ci à en parler à ses proches. Les aides à domicile peuvent donc jouer un rôle d'alerte, à condition d'être formées à cet effet et d'être informées sur les relais existants. Les modalités de signalement et de coordination avec les personnels soignants gagneraient à être davantage formalisées, en particulier avec les médecins avec qui la communication est parfois jugée difficile. Un travail de délimitation des champs d'intervention des personnels soignants et aides à domicile, ainsi que de coordination semble par ailleurs nécessaire. Par exemple, même si la règle souvent énoncée est celle d'une cessation de l'intervention de l'aide à domicile lorsqu'une prescription médicale est en jeu, la mise en application n'est pas toujours simple.

« Elles [les aides à domicile] s'approprient un peu le malade. Elles ont du mal à accepter que d'autres interviennent. Il y a des aides, comme l'APA où il y a un suivi, où l'on peut revenir voir ce qui se passe. » (Coordinatrice SIAD Aulnay)

Alzheimer

Pour France Alzheimer, des médecins généralistes manquent de connaissance sur la maladie, estimant par exemple et parfois à tort que les symptômes font partie du processus de vieillissement. Leur formation sur la pathologie devrait être obligatoire sur les aspects relatifs au dépistage, sur l'évolution de la maladie et les besoins à venir des malades. Les généralistes devraient également être sensibilisés à la nécessité d'orienter les proches vers des neurologues qui sauront mieux poser le diagnostic, surtout à un stade précoce, assurer un suivi des traitements, informer sur les dispositifs d'aide et éclairer les familles sur une répartition des rôles souhaitable avec les professionnels.

D'après France Alzheimer, les services d'aide ou de soins généralistes ou spécialisés sur d'autres questions que la maladie d'Alzheimer (centre de rééducation fonctionnelle) sont en demande de formations sur cette pathologie ou auraient besoin d'informations afin de préparer la prise en charge et son évolution, de pouvoir informer et orienter les familles vers les dispositifs.

En termes de prévention, les familles devraient être sensibilisées à la nécessité d'emmener la personne atteinte chez le dentiste à un stade précoce de la maladie, d'anticiper sur les soins à réaliser.

Dépression et santé mentale

Les besoins en termes de soutien psychologique des personnes âgées et des aidants ne devraient pas seulement se traduire, d'après la FNG, par la possibilité de participer à des groupes de parole, mais par un soutien psychologique individuel, de l'ordre de la thérapie ou de l'écoute. Une attention particulière devrait être portée à la demande des malades difficile à faire émerger en début de pathologie.

Lorsqu'une dépression est identifiée comme un problème avec comme origine possible la solitude, le décès d'un conjoint, le rôle d'alerte des aides à domicile est mis en avant. Ces derniers peuvent en

référer à leur hiérarchie ou faire directement appel au psychologue pour les familles ou pour la personne elle-même.

Gestion de la douleur

Les malades d'Alzheimer mais aussi des personnes atteintes d'autres pathologies ont des besoins liés à la prise en charge de la douleur qu'ils ne sont pas toujours en mesure d'exprimer ou qu'ils considèrent comme normale. Pour cette raison, d'après le SIAD, la prise en charge de la douleur peut être défaillante, d'autant que des médecins sont parfois réfractaires aux morphiniques. Ces professionnels ne sont pas toujours attentifs à des effets secondaires des traitements tels que les problèmes de transit (en partie parce que les personnes ne vont pas non plus forcément leur en parler). Il est donc préconisé de mieux former le corps médical à l'évaluation des traitements antidouleur, aux traitements plus efficaces (par exemple les formes galéniques facilitant les prises de médicaments comme les patches).

Gestion des médicaments

Les problèmes de suivi des médicaments et leurs résultats délétères font l'objet de nombreux travaux qui ont été synthétisés¹. Une observance défaillante est ainsi quasi systématique au-delà de 5 produits prescrits et les déterminants sont multiples : la galénique, mais aussi les représentations de la maladie, du produit, les motivations, le lieu de contrôle, sont autant de facteurs récapitulés à partir d'un tableau de Barbeau issu d'une revue de la bibliographie².

Déterminants de l'observance	Caractéristiques	Influence sur l'observance	Remarques de l'auteur du tableau	Données de la littérature	
<i>Sociales</i>					
Déterminants liés à l'individu	Age	Indirecte	Attention aux 75 ans et plus.	Pas d'influence directe	
	Sexe	Indirecte	Les femmes sont plus exposées car elles reçoivent plus d'ordonnances.	Facteur retrouvé	
	Education	Indirecte	L'éducation peut influencer valeurs et comportements.	Facteur non retrouvé dans la littérature	
	Ethnie	Variable	La juxtaposition des facteurs de communication et d'éducation peut influencer.	Non retrouvé	
	Isolement social	Variable	L'isolement social peut entraîner un manque de motivation et une perception négative de la personne.	Retrouvé	
	Statut économique	Variable	Facteur second.	Non retrouvé	
	Soutien naturel	Inconnue	Le soutien familial est l'élément clé ; facteur associé à l'isolement social.	Non étudié précisément	
	<i>Physiques</i>				
	Dextérité	Directe	La perte de dextérité cause des difficultés à manipuler certains contenants dits sécuritaires.	Retrouvé	
	Acuité visuelle et auditive	Directe	La diminution de l'acuité visuelle et auditive entraîne des difficultés de compréhension des instructions.	Retrouvé	
<i>Cognitives</i>					
Capacité de mémorisation et d'apprentissage	Directe	La diminution de la capacité d'apprendre et de retenir des instructions réduit l'impact de l'information.	Retrouvé		
<i>Psychologiques</i>					
Perception de l'individu	Directe	Une attitude négative entraîne un comportement négatif à l'égard du traitement.	Retrouvé		

¹ S. Tessier ; Observance thérapeutique et personnes âgées ; données de la littérature ; in S. Tessier (dir) La personne âgée, son entourage et son traitement ; Ed. CRESIF, 2003, 182 p.

² Barbeau G., Guimond J., Maller C., Observance du régime médicamenteux. in Médicaments et personnes âgées. Paris : MALOINE, 1991, 576 p

	Acceptation des limites physiques et mentales	Inconnue	Le refus de ses limites rend improbable l'acceptation du traitement.	Non étudié
	Perception de la gravité de la maladie	Directe	La perception négative de la maladie et du traitement modifie l'observance.	Non étudié
Déterminants liés à l'état de santé	Maladies chroniques	Directe	Les traitements prolongés favorisent l'abandon.	Retrouvé
	Gravité de la maladie	Variable	La connaissance de la gravité de la maladie et de l'efficacité du traitement favorisent l'observance.	Retrouvé
	Symptômes	Directe	Les maladies asymptomatiques favorisent l'inobservance.	Retrouvé
	Polypathologies	Variable	Non prévisibles, sauf en présence de maladies psychiatriques où l'inobservance est pratiquement constante.	Retrouvé
Déterminants liés aux médicaments	Ordonnances	Directe	Le patient informé de sa maladie et de son traitement est plus enclin à faire exécuter sa prescription.	Retrouvé, ainsi que la qualité de l'explication
	Contenants	Variable	Les contenants mal adaptés compliquent la prise des médicaments.	Retrouvé massivement
	Etiquette	Directe	Les indications doivent être précises et complètes pour faciliter la compréhension.	Retrouvé
	Nombre de médicaments	Directe	Le nombre d'erreurs est directement proportionnel au nombre de médicaments.	Retrouvé
	Simplicité de l'ordonnance	Directe	Le nombre de doses quotidiennes va de pair avec le nombre de médicaments.	Retrouvé
	Effets indésirables	Indirecte	Le lien entre les effets indésirables et le médicament est peu marqué.	Retrouvé de façon importante
	Couleur des comprimés	Inconnue	La similarité physique des comprimés peut compromettre le traitement.	Retrouvé, avec en plus des questions de taille et de goût
Déterminants liés au milieu thérapeutique	Milieu physique	Inconnue	L'aménagement non favorable à la confidentialité diminue la communication avec le malade.	Non étudié
	<i>Composante sociale</i>			
	Médecin	Directe	La mauvaise relation patient-médecin favorise l'inobservance.	Retrouvé
	Pharmacien	Directe	Le pharmacien peut évaluer la fidélité au traitement.	Retrouvé sous forme de conseils
	Autres professionnels	Directe	Infirmières, diététiciens, travailleurs sociaux et autres professionnels de la santé peuvent influencer l'attitude du malade face à son traitement.	Retrouvé

Une étude réalisée en Ile de France en 2001¹ combinant 15 aidants et 18 personnes âgées (10 couples aidant-aidé) à domicile et en foyer logement sur le thème des déterminants de l'observance thérapeutique, a montré que le médicament structure une triangulation affective entre les trois protagonistes : le patient âgé, l'aidant informel et le professionnel (aide à domicile, médecin, infirmière et pharmacien).

Le médicament devient un enjeu important. Objectif absolu du professionnel qui y voit sa raison de travailler et d'être là, coûte que coûte, même au pris d'un déni de l'indépendance du patient ; Objectif du patient qui investit la prescription d'une charge émotionnelle proportionnelle à sa

¹ Stéphane Tessier, Stéphane Chateil, Caroline Bauer, Irène Bennoun ; La prise du médicament chez la personne âgée et son rôle dans l'observance thérapeutique ; Présentation au colloque AMADES, anthropologie du médicament Aix en Provence, mars 2002

relation avec le prescripteur mais qui voit dans sa prise ou non du produit une marge d'expression de sa liberté ; Objectif délégué par le professionnel sur l'aidant naturel qui peut le prendre très à cœur ou, inversement, s'en trouver dessaisi par le patient qui soit ne veut pas mettre en péril leur relation, soit ne veut pas lui laisser trop d'emprise, le tout étant orienté par leur passé relationnel. Chacune de ces postures, de ces relations est interdépendante et interagit fortement, avec une perturbante redistribution des enjeux lors d'un remplacement de professionnel ou un événement intercurrent comme une hospitalisation.

II. 3. Qualité du lien social et de la relation d'aide

Nombreux sont les professionnels rencontrés à insister sur l'idée que la qualité des relations sociales joue un rôle majeur sur la santé des personnes. La question des liens entre la situation relationnelle et la santé ne vaut pas pour une catégorie de personne en particulier mais se pose de manière plus aigüe dans la mesure où, pour ces populations, le handicap ou l'avancée en âge peuvent être associés, dans les représentations qu'en délivrent les personnes interrogées, à :

- un sentiment d'isolement plus important
- un besoin de soutien psychologique en lien avec une fragilité
- la nécessité d'une aide aux activités de la vie quotidienne et touchant l'intimité des personnes. La qualité de vie perçue des personnes dépendrait donc en partie de celle de ces relations impliquant de manière variable l'entourage familial, amical et/ou professionnel.

En même temps, la place importante accordée aux questions relationnelles est liée au fait que les auditions ont été en partie axées sur cette thématique.

Dans la littérature étudiée, le soutien social est considéré à plusieurs reprises comme un déterminant important de la santé et des comportements favorables à la santé. Paquet et al. (2006) ont étudié, à travers une recherche qualitative, les effets générés par les liens de proximité sur le soutien social, la santé et le bien-être de la population. Ils indiquent que ces relations permettent une diminution du stress, une amélioration de la santé mentale, une stabilisation ou une amélioration de la santé physique, le maintien ou le développement d'activités de la vie quotidienne, ainsi que le maintien dans le milieu de vie habituel. Ces effets sont aussi valables pour les aidants qui de plus, gèrent mieux les problèmes, sont davantage sensibilisés à la nécessité de prévenir l'épuisement, connaissent mieux les services existants, etc.

Lors des auditions, ces aspects ont été davantage développés par les professionnels prenant en charge des personnes âgées. Pour beaucoup d'entre eux, la santé passe avant tout par le bien-être mental qui est lui-même lié à une demande de soutien psychologique en cas de dépression, mais aussi à la restauration d'espaces de sociabilité à travers lesquels les personnes âgées vont pouvoir se sentir comprises, reconnues, estimées et donneront un sens à leur existence. Pour un CCAS interrogé, tant que les aspects psychologiques ne sont pas pris en compte, les autres besoins ne peuvent être exprimés. De plus, des problèmes en dépendent directement tels que le rapport à l'alimentation.

« Il arrive que les personnes soient dénutries, mais ça n'est pas parce qu'il n'y a rien de mis en place, c'est parce que les personnes sont désorientées ou déprimées qu'elles ne mangent pas. Et là, on aura beau mettre tous les guides et toutes les préconisations en route, à partir du moment où la personne est dans une espèce d'anorexie, on ne peut rien faire. C'est plus un problème relationnel à ce moment là. Alors je ne dis pas qu'il ne faut pas préconiser les bonnes pratiques, nous l'avons fait pour la canicule, nous le faisons pour la nutrition. » (CCAS)

De la même façon, pour les Petits Frères des Pauvres, les consignes en éducation pour la santé sont parfois perçues comme inappropriées dans la mesure où les problèmes ne sont pas issus de la connaissance des phénomènes, mais de questions de bien-être, d'une « philosophie du confort » que l'on devrait davantage promouvoir. La reconnaissance des personnes, de leur autonomie dans le sens d'une capacité de décisions, leur bien-être mental passent en grande partie par la qualité des relations avec leur entourage. Dans ce cadre, valoriser une personne en l'écoutant et en l'aidant à exploiter ses ressources peut être plus important qu'une aide matérielle. On rejoint ici tout à fait l'idée d'empowerment en promotion de la santé.

« Toutes ces questions de santé mènent un peu les gens à une espèce de découragement. Si j'ai toujours bu, s'il n'y a personne autour de moi qui croit en ce que j'ai à faire, je continue à boire. Si vous m'écoutez avec attention et que vous comprenez le découragement qui me mène à boire, ça

peut changer les choses. Il faut restituer à la personne ce qu'elle a en elle de capable. Les prises en charge sont utiles mais c'est tellement plus important la façon dont elles sont accordées, dont elles sont reconnues. Il y a beaucoup de dévalorisation parce que la société n'accueille pas ces fragilités. Ou alors on les exploite, c'est une façon de rester maître de la situation (je suis handicapé, j'ai droit à ça. La force qu'il trouve dans sa vie c'est de bénéficier de ses droits). On peut exploiter les ressources qui viennent de l'extérieur mais on peut apprendre à trouver ces ressources que l'on a en soi, grâce à la confiance que les autres nous donnent."

« Il y a beaucoup trop peu de parole et d'explication. On vous donne un papier pour vous dire ce qu'il faut faire, si ça fait mal, les risques qu'il y a... On est trop dans la mécanisation. Les personnes ont besoin de plus de temps, d'explication, de compréhension. Le médecin vous dit « on va faire ça » mais la personne n'y comprend rien. Il y a trop peu de considération de la personne. On considère trop que les gens sont du matériel. On n'est pas là pour eux mais on est là pour un système. Le système compte plus que les gens pour qui il est fait. Et ça, je trouve ça désolant. Et ça, en tant que bénévole, on le sent. »

▪ **Changer le regard social**

On estime qu'une **évolution des perceptions et connaissances de la population générale à l'égard des différents types de handicap et du vieillissement** serait un premier levier pour restaurer ou créer du lien social et cheminer vers une reconnaissance sociale des personnes.

- Une information sur les troubles psychiques semble nécessaire pour et malgré leur caractère complexe.

« Le message qu'il faut retenir sur ces aspects de prévention, d'information et d'éducation, c'est qu'il est très difficile d'expliquer à la population ce qu'est un trouble psychique. Nous avons l'habitude de fonctionner dans un univers que l'on essaye de rendre le plus prévisible possible. Or, le trouble psychique fait rentrer dans l'imprévisibilité. Il est donc difficile d'apprendre ce qu'est l'imprévisibilité. » (UNAFAM)

- Handicap mental

Une information sur la trisomie visant à améliorer sa compréhension passe par une lutte contre les stéréotypes à l'égard des personnes qui en sont porteuses.

« Pour beaucoup de gens, les personnes trisomiques sont gentilles, affectueuses, elles aiment la musique, ce sont de grands enfants. A chaque fois que je dis que je m'occupe de personnes trisomiques, on me dit « c'est courageux, mais ils sont tellement attachants, tellement gentils ». Moi, j'en connais qui ne sont pas gentils. » (Trisomie 21)

- Pour l'APAM (Association pour les Personnes Aveugles et Malvoyantes), améliorer la compréhension de la malvoyance permettrait une meilleure intégration des personnes. La non reconnaissance ou l'incompréhension de ce handicap par autrui est source de souffrance pour la personne malvoyante.

- Déficiences auditives

Les proches, les personnes concernées et les professionnels doivent être sensibilisés à la surdité et à ses conséquences. Il existerait peu de brochures d'information sur la surdité à cet effet, et aucune ne semble à jour depuis la création des MDPH.

"On ne connaît pas les conséquences de la surdité. Beaucoup de gens ne savent pas, ne se rendent pas compte ou ne sont pas conscients que la surdité est un handicap. Pour beaucoup, la surdité reste un handicap mineur. Il faut expliquer les conséquences. C'est à partir des conséquences qu'ils vont se rendre compte." (BUCODES)

Il serait notamment important d'expliquer les difficultés rencontrées par les personnes appareillées, les limites en termes d'audition (impossibilité à compenser au-delà d'une certaine surdité, difficulté pour se repérer ou à percevoir des discours dans un environnement bruyant...)

- Le vieillissement

Le regard sur la vieillesse doit évoluer vers moins d'âgisme, d'où découle un déni de la perte d'autonomie et des aides susceptibles de la compenser. D'après un service d'aide à domicile, certaines personnes refusent le déambulateur pour sortir en raison du regard social stigmatisant. Plus largement, les besoins en termes de sociabilité des personnes âgées sont assortis d'une demande de reconnaissance identitaire et d'une recherche de sens qui ne peuvent s'accomplir qu'à travers un changement de regard sur la vieillesse. Les proches peuvent d'ailleurs se faire les garants et les défenseurs du respect de cette demande de leur parent âgé.

« Il émerge des personnes âgées des choses relativement claires, c'est de garder le contact, c'est de pouvoir s'exprimer, avoir des temps de parole. (...) ça va être ça la prévention, comment changer le regard ? Quand il n'y a plus de sens, plus de lien, c'est un sentiment de vacuité et d'inutilité. » (FNG)

« Vous pouvez empiler toutes les recommandations alimentaires, sportives, diététiques... tout ça n'a aucun intérêt. Les gens n'y trouvent aucun intérêt si c'est pour gagner 6 mois, alors que certains veulent que ça s'arrête le plus vite possible. Sauf si ces 6 mois sont garants de reconnaissance, de bien-être, d'expression, de transmission, d'apaisement de conflits antérieurs... (...) On va au-delà d'une simple satisfaction des besoins primaires. Ce n'est pas ça qu'ils veulent. Les mesures de prévention renvoient toujours aux soins, au corps alors qu'il y a beaucoup à faire en terme d'estime de soi. « Le vieux n'est pas qu'un corps » et c'est quelque chose qui n'est pas évident à intégrer. La prévention ne devrait pas toucher que le corps. Là est la difficulté de votre projet mais c'est aussi là que vous pouvez apporter quelque chose. » (FNG)

En changeant de perspective, les dénominations ou classifications institutionnelles sont aussi et parfois dénoncées dans la mesure où elles sont susceptibles de renvoyer aux personnes des catégorisations stigmatisantes.

« Le fait que l'on parle dans la nouvelle loi de maison de personnes handicapées, d'allocation éducation enfants handicapées, c'est beaucoup plus fragilisant et plus violent pour les familles que lorsque l'on parlait avant d'allocation d'éducation spécialisée. Le terme de handicap cristallise le regard : « Tant que je suis malade, je peux guérir mais quand je deviens handicapé, c'est pérenne ». Hier, j'ai eu une personne qui jusque là avait une reconnaissance personne handicapée. Elle vient de bénéficier de la part de la Sécurité Sociale d'une reconnaissance d'invalidité. Elle m'a dit, pour moi c'est fini, je ne peux plus travailler, je suis invalide. Il y a des termes comme cela qui sont porteurs de sens, de représentations et qui sont extrêmement cristallisés. » (MDPH)

▪ **Des liens sociaux à développer au quotidien**

Différents types d'espaces permettant le maintien ou la restauration de liens sociaux sont mis en avant :

L'insertion par le travail (évoquée dans la partie sur les besoins matériels) en fait partie, tout comme la demande de **lieux de convivialité entre pairs** visant à lutter contre l'isolement, stimuler les personnes et leur permettre un soutien moral.

Handicap psychique

« On s'est aperçu que les patients entre eux peuvent s'aider mieux que la famille pourrait aider le proche, dans la mesure où ils sont dans la même situation. On a pensé que de créer des GEM (groupes d'entraide mutuelle) permettraient d'avoir des lieux dans lesquels ils puissent venir, ils puissent être libres (contrairement à un CATTP¹ ou à un hôpital de jour où les activités vont être organisées avec des horaires particuliers). La personne peut venir, boire un café et repartir...

¹ Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel. Il propose aux patients des actions de soutien et de thérapeutique de groupe visant à leur maintenir, ou favoriser, une existence autonome (arrêté du 14 mars 1986).

L'idée, c'est qu'ils se réapproprient une organisation, qu'ils se projettent. La maladie fait qu'ils ne se projettent que rarement. L'idée c'est que ceux qui sont beaucoup mieux et qui sont dans cette perspective entraînent ceux qui n'y sont pas. L'idée, c'est qu'ils se fassent avancer mutuellement beaucoup plus vite, qu'ils retrouvent une certaine joie de vivre. Alors que la maladie leur fait complètement perdre ces notions de plaisir... » (UNAFAM Paris)

- La solitude est pesante pour les personnes porteuses de trisomie 21 et aucun réseau n'existerait pour les mettre en contact avec des pairs.

"Il y a le problème de la solitude quand même. Ça aussi, ça fait partie de la qualité de vie. Des réseaux pour rencontrer d'autres personnes comme eux, ça n'existe pas. Quand ils ne sont pas dans les établissements, dans les CAT [centre d'aide par le travail], il y a une grande solitude. Créer des lieux de loisirs, des cafés où ils peuvent se retrouver... Parce que malgré tout, l'insertion a ses limites. Une personne insérée dans la société ordinaire si elle n'a pas des copains comme elle, elle est très seule. Ça marche bien quand ils sont enfants après quand ils sont adolescents il y a trop de décalages." (Trisomie 21 France)

Au niveau du handicap moteur, les demandes en termes de sociabilité font par exemple l'objet d'une réponse de l'APF sous la forme d'organisation d'activités de loisirs et sportives.

Pour les personnes malvoyantes, le développement de **structures permettant** aux personnes de bénéficier d'une prise en charge appropriée tout en pouvant **conserver des liens avec leurs proches** est préconisé. D'où la nécessité de créations de centres de rééducation en ambulatoire dans les nombreuses régions qui n'en sont pas encore pourvues.

Le problème des familles insuffisamment présentes (notamment en raison de l'éloignement géographique) auprès des personnes âgées est évoqué. L'isolement des personnes âgées (en partie lié à la dépendance qui entraîne un repli sur soi) est considéré comme un problème d'autant plus important qu'elles ont des difficultés d'adaptation. L'attitude des soignants, dans le cas extrême des patients Alzheimer, est parfois mis en cause : Michèle Grosclaude (2007) décrit leur comportement fataliste, cherchant une « solution ne pouvant être que matérielle, ségrégative (architecturale : mettre les malades pour les « garder » dans d'autres lieux fermés et spécialisés), et chimiothérapique, non pas relationnelle et psychologique » et les excluant « hors des circuits des humains (y laissant par contre sa famille). »

Dans l'analyse critique de la littérature sur le vieillissement de la population réalisée par Clément, Rolland, Thoer-Fabre (2007), la façon dont la question de l'isolement a été traitée est éclairante et nous la reprenons ici :

« Les enquêtes « permettent de tracer le processus de « diminution progressive du paysage relationnel », marqué par un repli sur les relations familiales (Blanpain et Pan Ké Shon, 1999, Stone Leroy et al., 1988) et le domicile, qui s'accroît suite au veuvage et semble plus marqué chez les femmes (Delbes et Gaymu, 2002). Toutefois, le fait de vivre seul n'est pas nécessairement synonyme d'isolement et cache de multiples réalités (par exemple, l'indicateur du nombre de personnes vivant seules ne tient pas compte de la proximité géographique des enfants, ni des quasi-cohabitations). De même, la fréquence des contacts ne fournit pas d'indications sur la qualité des relations. Enfin, aucune de ces mesures ne permet de cerner le sentiment de solitude (« loneliness ») des personnes âgées (Argoud, 2004, Boulet, 1998, Victor et al., 2003). L'isolement résidentiel, l'isolement social et le sentiment de solitude constituent en effet trois concepts distincts bien qu'en partie corrélés (Argoud, 2004, Victor et al, 2003).

Une vision plus nuancée : sentiment de solitude et stratégies individuelles

Les recherches qui ont tenté de mesurer le sentiment de solitude chez les personnes âgées vivant à domicile, montrent que celui-ci reste peu élevé (entre 5 à 16 % des plus de 65 ans en Grande-Bretagne, Victor et al, 2000, moins de 5% en France (Pan Ké Shon, 1999) bien que sans doute un peu sous-estimé compte tenu de la tendance des 115 individus à la sous-déclaration (Pinquart et Sorensen, 2001). Plusieurs facteurs semblent influencer sur le sentiment de solitude. Il est ainsi plus

élevé chez les personnes les plus âgées, les femmes, les personnes non mariées, les catégories sociales défavorisées, et les personnes très dépendantes (Victor et al, 2003, Berg et al., 1981). Mais, il ne serait pas plus marqué chez les personnes âgées que chez les jeunes, d'où l'intérêt d'envisager des approches intergénérationnelles (Victor et al., 2003). Certaines recherches montrent par ailleurs que le sentiment de solitude n'est pas non plus nécessairement plus élevé chez les personnes vivant seules que chez celles vivant avec quelqu'un, même en situation de handicap (voir l'étude américaine de Foxall et al., 1993). Il apparaît en effet que les personnes isolées socialement et les personnes rapportant un sentiment de solitude constituent deux groupes qui se recoupent assez peu (Victor et al., 2003).

Plusieurs recherches utilisant des méthodes qualitatives ont visé à mieux cerner le ressenti des personnes âgées vivant seules (Boullet, 1998, Victor et al, 2003) notamment à la suite de ruptures dans la trajectoire biographique (Pitaud et Redonnet, 2002). Elles s'intéressent également aux évolutions du lien social qui accompagnent le processus de vieillissement à domicile (Mantovani et al., 2002, Pennec et al, 2002). Ces recherches centrées sur la personne âgée comme acteur rationnel montrent que si le vieillissement peut entraîner des incapacités qui limitent les interactions sociales, les personnes âgées, notamment les plus mobiles, mettent en oeuvre des stratégies pour préserver leur autonomie, reconstruire de nouvelles sociabilités et rester actives (Pennec et al, 2002, Meintel et Peressini, 1993). Les efforts visent notamment à permettre de maintenir un statut reconnu en dehors du chez soi (Pennec et al, 2002). Ces stratégies d'adaptation varient selon le sexe, le territoire résidentiel, les ressources familiales, et le milieu social (Argoud, 2004).

Ainsi, le repli sur soi n'est-il pas nécessairement subi mais peut constituer un choix déterminé, voir même un anticipé. Il résulte souvent de l'émergence de problèmes de santé et de mobilité qui peuvent rendre plus difficile la fréquentation de réseaux hors de chez soi mais peut aussi s'inscrire dans une volonté de repli sur soi, de « déprise »¹ initiée par la personne qui ne se sent plus à sa place dans les activités extérieures. Ce retrait n'est alors pas nécessairement vécu sous le signe de la solitude mais peut être envisagé comme une recherche de tranquillité (Pennec et al, 2002). Il peut aussi avoir pour objectif de préserver son indépendance vis-à-vis de la famille, quitte à recourir à l'aide professionnelle, ou de ne pas épuiser les solidarités familiales (Boullet, 1998, Argoud, 2004).

Lorsque leur réseau relationnel se rétrécit, les personnes âgées peuvent mettre en oeuvre des stratégies pour rester en contact avec le monde environnant, via l'utilisation d'objet médiateur, comme la télévision (Argoud, 2004, Caradec, 2000), l'utilisation du téléphone (bien qu'il permette surtout de renforcer des contacts existants), et d'Internet mais cette dernière ne concerne que les couches les plus favorisées (McCarthy et Thomas, 2004, considèrent toutefois que pour les baby-boomers l'usage d'Internet comme moyen de communication sera plus largement répandu).

Une réalité multiple et complexe

Adopter une perspective biographique permet par ailleurs de différencier les situations d'isolement relationnel nouvelles qui interviennent souvent à la suite de ruptures dans la trajectoire de santé ou biographique, des situations de solitude ancrées dans des choix de vie antérieurs (Victor et al, 2003, Argoud, 2004), qui appellent différents types de prise en charge. Le sentiment de solitude constitue en effet un concept dynamique qui peut évoluer dans le temps ; il varie selon les saisons, l'heure du jour ; certaines situations d'isolement étant temporaires (Victor et al, 2003). Peu d'études ont comparé le sentiment de solitude selon que l'on vit en milieu urbain ou rural où il semble plus difficile de renouveler son réseau relationnel (Paul et al, 2003, Havens et al., 2004, Argoud et al,

¹ Notion développée par Barthe, Clément et Drulhe (1988) qui montrent que le processus de vieillissement est marqué par des phases de rupture (moments pendant lesquels l'individu n'est plus adapté à son environnement) entraînant le retrait de certaines activités et de certaines relations sociales.

L'objectif du processus de déprise est de conserver l'identité que l'on s'est forgée et de préserver au mieux le sentiment d'autonomie. La déprise apparaît ainsi comme une stratégie d'économie des forces et de recentrage sur des activités ou des personnes (qu'elles soient nouvelles ou anciennes) particulièrement significatives pour assurer la continuité identitaire. La déprise peut aussi revêtir un caractère préventif permettant à l'individu d'éviter des problèmes d'adaptation qu'il a anticipés. Enfin, elle ne constitue pas un processus irréversible, des séquences de reprise pouvant faire suite à des phases de déprise.

2004), selon l'inscription culturelle (Meintel et Peressini, 1993) ou selon le pays où l'on vit (Van Tillburg et al., 2004).

Cette multiplicité des situations d'isolement des personnes âgées et des stratégies mises en place par les individus ne sont pas toujours prises en compte par les professionnels de l'action sociale, qui restent marqués par la figure de la vieille seule et dépendante et restent essentiellement axés sur la prise en charge des handicaps dans un objectif de maintien à domicile¹. Boulet (1998 :127) explique ainsi que les résultats de sa recherche sur l'expérience de la solitude chez les personnes âgées ont surpris ces professionnels : « Dans un premier temps, ils ont compris les résultats comme une remise en cause de leurs capacités d'expertise et ont cru que nous disions qu'ils avaient créé de toute pièce la solitude des personnes âgées et que celle-ci n'existait pas. La question évidemment n'était pas là, le problème était d'avantage dans la distorsion entre le ressenti des personnes âgées qui était clairement neutre et la construction d'une problématique par des intervenants experts ».

Les membres du réseau social

Les recherches qui s'intéressent à l'entourage des personnes âgées identifient trois composantes : les professionnels, la famille et le voisinage (Argoud, 2004). La permanence et le recentrage sur les liens familiaux sont assez bien cernés (voir entre autres les études sur les aidants naturels et leur rôle essentiel dans le maintien à domicile - Attias-Donfut et al, 1994, Aptel et al, 1997). On trouve moins d'études s'intéressant aux liens qui se tissent avec les professionnels intervenant au domicile de la personne âgée (Caradec, 1995) ou avec le voisinage (voir Argoud, 2004 qui synthétise plusieurs recherches récentes sur la question).

Avec l'avance en âge, l'inscription dans l'espace social de proximité et notamment le quartier est souvent plus marquée. Dans certains cas, le repli sur la sphère domestique peut s'accompagner d'un réinvestissement des relations de voisinage. Toutefois, celui-ci est rendu très difficile lorsque la personne est déracinée (Pennec et al, 2002). Les modes du « voisiner » sont multiples allant du « bonjour-bonsoir », à la « co-surveillance » assurée avec la famille, en passant par l'échange de services, ou la véritable relation d'amitié. Elles varient grandement d'une personne, d'un territoire à l'autre, et en fonction du type d'habitat (pavillon versus habitat collectif) (Pennec et al, 2002, Mantovani et al., 2002). La sociabilité en milieu rural a été peu étudiée mais le stéréotype de la « communauté villageoise » où la vie serait moins individualiste qu'en milieu urbain reste très présent » (Argoud, 2004).

Les éléments que nous avons nous-mêmes recueillis dans quelques études supplémentaires corroborent en partie ces résultats.

Dans la littérature sur les personnes âgées fragiles, l'étude longitudinale Swilsoo auprès d'octogénaires, la vie sociale (Lalive d'Epina, Spini, 2008, p.194) est influencée par l'entrée en état de fragilité qui ne modifie pas profondément la quantité de relations mais leur qualité, les visites étant plus reçues que données, la famille plus mobilisée. L'état de dépendance provoque une diminution plus importante de cette vie sociale. Mesurant l'insertion familiale et sociale, les auteurs ne trouvent que 2% de personnes âgées totalement désinsérées et 9% en précarité relationnelle sans véritable dégradation durant les 5 années de l'étude et soulignent l'importance du voisinage, largement sous estimé par la littérature. Des différences en termes de genre se font jour. Dans l'étude de Miller et Iris (2002), les hommes soulignent leur difficulté à communiquer entre eux sur leur santé, un peu taboue, difficulté que n'ont pas les femmes, et qui limite leur capacité à tisser de nouveaux liens sociaux. Néanmoins, la solitude reste un grand facteur de vulnérabilisation des personnes âgées avec des incidences en cascade sur les représentations de soi, sur les motivations, sur ce que certains auteurs définissent comme « vitalité ».²

¹ Peu de mesures ciblant les personnes âgées visent à préserver le maintien du lien social surtout en situation de handicap (Argoud, 2004).

² Ce concept tente de cerner les éléments positifs qui structurent la capacité de résister aux dégradations et de surmonter les différentes limitations qui progressivement se font jour.

▪ **Le rôle particulier des aides à domicile**

Quelques précisions doivent être apportées en préambule de l'analyse des discours des aides à domicile rencontrées et de leur encadrement. Toutes étaient employées de services prestataires particulièrement actifs en termes de formation et les intervenantes étaient en présence de leur hiérarchie durant les entretiens. Il est donc possible que les personnes aient pu passer sous silence des aspects plus contraignants de leur activité, tandis qu'elles étaient peut-être particulièrement sensibilisées à des questions relatives à la santé des bénéficiaires.

A côté de la gestion des tâches domestiques, l'importance et l'impact en termes de soutien de l'autre dimension de l'activité des aides à domicile centrée sur les aspects relationnels sont mis en avant par des représentants des familles ou des personnels soignants. Leur présence permet de **structurer le temps** de la personne, peut les aider ensuite à "se réapproprier leur organisation intérieure" et est susceptible de les **valoriser**, de leur redonner **confiance en eux ou une estime de soi**.

"Ce qui leur manque essentiellement, c'est le contact humain, l'explication, l'empathie et la prise en compte de leur personne. C'est ce contact qui va les revaloriser. Et c'est là où il y a un travail à faire. C'est toute cette réappropriation de leur individu. Si je te regarde, c'est que tu es intéressant. Et là, on peut certainement faire passer des choses. Et là, on est un peu loin des traitements médicaux." (UNAFAM Paris)

Aussi, c'est moins au regard des tâches ménagères et plus à l'aune de la qualité de la relation que serait plutôt jugé l'intervenant à domicile. Pour la coordinatrice d'un service de maintien à domicile, les deux types d'activités se mutualisent. Les activités domestiques, en particulier les tâches ménagères, sont utiles pour créer un lien, « construire une relation de confiance » qui permettra ensuite à la personne d'accepter d'autres formes d'aide plus intimes (aide à la toilette). Un autre volet plus technique a été moins évoqué au regard de ces aspects relationnels, à savoir celui de la manipulation des personnes, ces gestes concernant de manière évidente les personnes les plus touchées en termes d'incapacités et du côté des professionnels les garde malades ou encore les aides-soignantes. Le réseau prenant en charge la sclérose latérale amyotrophique (SLA) a ainsi évoqué la patience et le savoir faire nécessaire en la matière.

- Quelle place occupe cette dimension relationnelle dans l'activité de l'aide à domicile ?

Il n'est pas possible d'isoler le temps octroyé au soutien moral, dans la mesure où certaines activités domestiques partagées avec la personne, comme la préparation des repas, peut y contribuer. Néanmoins, on nous indique que les futures aides à domicile anticiperaient mal la répartition des tâches et la fatigue physique, imaginant que leur travail sera davantage axé sur les aspects relationnels au détriment du ménage, alors qu'il se produit l'inverse dans les faits, en particulier lorsqu'elles prennent en charge des personnes catégorisées en GIR 5 et 6. Souvent, la diversité des tâches à assumer dans l'idéal et à la demande des personnes (prendre leurs rendez-vous, appeler un dépanneur, les accompagner chez le médecin, répondre à leurs courriers, réparer une lampe...) se heurte au nombre d'heures limitées d'intervention. Il existe une tension entre leur volonté de tout mettre en œuvre pour faire en sorte que la personne âgée se sente bien et ne soit pas angoissée et ce qu'elles peuvent faire au titre de leur fiche de poste. On indique par ailleurs que malgré leur formation (DEAVS) qui les sensibilise et tend à porter leur attention sur les aspects relationnels, ces derniers restent difficiles à gérer dans la mesure où elles ont souvent à faire face à des personnes touchées par la maladie, présentant des troubles psychiques ou à des situations de fin de vie. Au quotidien, l'investissement des intervenantes peut aussi être variable, en lien avec une caractéristique de leur activité, celle d'une délimitation floue entre les domaines professionnels et domestiques (Avril, 2003, également noté par P. Cardon, 2007). Par exemple, les aides à domicile interrogées n'envisagent pas leur rôle de la même façon au moment des repas : certaines n'hésitent pas à manger avec la personne, d'autres sont plus réticentes. Autrement dit, une tension apparaît entre le besoin de sociabilité de la personne âgée comme contexte favorable à une bonne

alimentation (besoin identifié au niveau de l'encadrement des services) et le souhait de certaines aides à domicile de poser une barrière entre leur vie professionnelle et privée. D'autres ont en revanche complètement intégré l'idée que des problèmes de dénutrition pouvaient être issus d'un manque de convivialité et estiment qu'il est de leur ressort de partager ces moments avec la personne âgée. La directrice du centre interrogé, pour qui le rapport à l'alimentation des aides à domicile est un sujet de préoccupation, estime ici que l'on atteint des limites en termes de possibilité de dispensation de normes en direction des aides à domiciles.

"- AAD : Quelques fois, vous avez beau faire en sorte que la personne puisse être motivée, ou un plat intéressant, si elle n'a pas faim... ou alors il faudrait manger avec elle. Mais moi je pars du principe que non... si je prends la même personne, qui mange maintenant un petit plus, mais si je l'écoute à chaque fois que je viens, elle me sollicite pour que je mange avec elle.

- Enquêteur : C'est quelque chose que vous ne voulez pas faire pour...

- AAD : moi, j'ai besoin de faire la séparation, c'est la limite je pense...

- Directrice de l'AAPA : C'est-à-dire qu'en fait c'est très difficile. Chez certaines personnes, il faudrait manger avec elles pour les stimuler. Et puis, il y a aussi le fait que le personnel a aussi besoin de souffler, il y a les limites professionnelles aussi... Ce n'est pas toujours évident. Il y en a qui le font, d'autres pas. C'est assez drôle, dans le cadre d'une salariée qui prépare à manger pour la personne âgée et mange son sandwich à côté, souvent la personne âgée est plus tentée par le sandwich que par ce qu'il y a dans son assiette."

- Quelles sont les qualifications requises pour gérer ces aspects relationnels ?

Le travail à domicile nécessiterait des attitudes (manifester du respect à autrui) basées sur des qualités intrinsèques (avoir un certain caractère, avoir envie de s'occuper des autres), mais aussi des savoir faire dont les futures aides à domicile n'ont pas forcément conscience du fait, comme on l'a évoqué, du caractère domestique de l'activité.

« Toute la difficulté du travail à domicile, c'est que c'est justement à domicile. Les personnes qui postulent dans ces métiers là ont l'impression que c'est faire chez les autres ce que l'on fait chez soi. Parce que c'est du domicile, parce que c'est de l'entretien. Et non, il faut réussir à dire que c'est un métier, que ce n'est pas parce que je fais comme ça chez moi, que je dois faire comme ça chez les autres. Il y a des techniques. Dans la société, normalement, le domicile n'est pas un cadre de travail. » (Coordinatrice MAD Aulnay)

Une des qualifications requises pour exercer ce métier est soulignée à plusieurs reprises, à savoir une capacité d'adaptation à la variété et à l'imprévisibilité des situations rencontrées et de nature très différentes (problèmes d'hygiène, accidents). L'adoption d'une posture adéquate face aux personnes âgées, en situation de handicap ou face à celles présentant des troubles du comportement (Alzheimer et démences) demande un apprentissage dont une grande partie des personnels de l'aide à domicile sont loin de bénéficier. Ainsi on souligne en particulier le manque de qualification dans le domaine du handicap.

« On est face à un petit paradoxe, c'est la raison pour laquelle on va signer une convention avec l'UNA, parce qu'on se rend compte que l'aide à domicile existe, mais que les personnels de l'aide à domicile sont très peu informés autour des déficits. Moi je défends la catégorie bien sûr de la surdit  ou de la c c t , et que l'on a mis en place cette convention pour renforcer les r seaux locaux, et pour promouvoir la formation, la sensibilisation   la prise en compte du d ficit sensoriel, parce que naturellement pour des aides   domiciles, on pense spontan ment   des AMP (aides m dico-psychologiques),   des cat gories de professionnels qui vont faire du m nage. C'est l  qu'on a un paradoxe parce que c'est l  qu'on est au plus pr s des gens et c'est l  o  on est le moins bien inform  sur les d ficits. Et ces AMP l  ne vous diront quasiment rien, ou ce qu'elles ressentent dans des besoins par rapport   des savoirs faire. » (FISAF)

Am liorer la compr hension des attitudes des personnes  g es ou malades serait d'autant plus utile aux aides   domicile d butantes et   celles travaillant en mandataire ou employ es directement par les particuliers, par d finition moins touch es par les formations. Pour cette raison, ce dernier mode de prestation se voit d'ailleurs contest  par le CCAS interrog , le manque de contr le de leur travail

se traduisant par des risques potentiels pour les personnes en perte d'autonomie. Sur ce point, Elisabeth, personne aveugle vivant seule à domicile, tient un avis opposé. D'après elle, le fait de passer par des associations augmente sans contrepartie le prix des interventions. Même si les personnes sont mieux formées, elle déplore une motivation moindre de personnels peu rémunérés et le fait d'avoir affaire à des intervenants différents.

De manière plus générale, la question de la qualité de la prise en charge se pose en raison de la multiplication des services d'aide à la personne dont on ignore le niveau de qualification.

La qualité des formations délivrée fait également débat. L'ADMR recommande la formation dénommée « Humanitude » qui délivre notamment des conseils au niveau des formes d'interactions à développer avec la personne concernée, alors que d'autres instances se questionnent fortement sur sa valeur ajoutée, voire sur ses effets potentiellement négatifs (on nous a rapporté le cas d'une aide-soignante qui s'était fait frapper par une personne âgée en essayant d'appliquer ses principes).

« Les personnels soignants ont une formation qui s'appelle « Humanitude »... c'est une autre façon de rentrer en contact avec les personnes, notamment au niveau des personnes âgées. On dit souvent « telle personne est agressive, elle se ferme dès que je veux lui faire sa toilette, elle est complètement raide, repliée sur elle-même ». Et cette façon de pratiquer consiste en une façon d'entrer avec la personne pour qu'elle soit beaucoup plus en confiance, pour qu'elle accepte qu'on s'occupe d'elle. Et vraisemblablement, ça marche très bien. C'est une façon de toucher la personne, de la regarder... c'est vraiment les préliminaires avant de pratiquer le soin. Et ça, ça aide beaucoup au niveau relationnel. Il y a quelques années que ça se met en place. C'est la méthode d'Yves Gineste & Rosette Marescotti, de ceux qui l'ont créée, et c'est le concept d'humanité (philosophie des soins basée sur l'approche émotionnelle et le respect des droits de l'homme). Et nous, on est en train de former tout notre personnel, aides soignantes et infirmières, sur le département. » (Fédération ADMR)

En matière relationnelle, les aides à domicile ne sont pas les seules intervenantes à domicile à réclamer des formations : des aides-soignantes, infirmiers ainsi que leur hiérarchie se disent insuffisamment formés sur les attitudes à adopter face à des personnes en situation de handicap.

"Moi, je vois les formations que j'ai faites, dans lesquelles les personnes handicapées venaient témoigner, ça enlève un poids, on se dit que finalement, c'est un être humain comme les autres, c'est très simple." (conseil général du Rhône)

Le CCAS demande également à ce que les médecins soient formés sur ces aspects relationnels.

Dans la littérature étudiée, beaucoup de travaux identifiés sur les professionnels en lien avec les personnes âgées portent sur les aides à domicile. Métier décrit comme encore peu qualifié, peu gratifiant, l'aide à domicile n'est de surcroît pas toujours très bien formée et encadrée (Cf. par exemple Valette, 2004). Or, c'est le professionnel de première ligne auquel la personne âgée va se confier, surtout dans les premiers temps de la perte d'autonomie. Aucun auteur ne souligne explicitement la diversité ethnique des aides à domicile, dont on peut se demander dans quelle mesure elle impacte sur les pratiques et relations. Ces aides à domicile sont soumises à des efforts physiques en manipulant les personnes âgées, mais aussi à des contraintes émotionnelles importantes. Les relations d'attachement qui se sanctionnent par des deuils répétés, les conflictualités, certaines attitudes de servitude peuvent devenir insupportables à la longue, induire des représentations et des comportements négatifs, d'autant plus que l'encadrement peut ne pas jouer son rôle. En outre, elles ont un sentiment réduit de capacité de changement professionnel et d'empowerment.

Même si les auteurs (Avril, 2006 ; Johnson, Noel, 2007), quelle que soit leur localisation, s'accordent à identifier les aides à domicile comme étant essentiellement des femmes d'âge moyen (40-55 ans), de niveau socio-économique assez faible, Cardon (2007) souligne en France l'hétérogénéité de leur corps professionnel. Trois catégories de statut cohabitent : A (sans formation diplômante), B (ayant une partie du Diplôme d'Etat d'Auxiliaire de Vie Sociale – DEAVS), et C (titulaire du DEAVS). D'après

Doniol-Show, Lada et Dessuet (1997), se référant à des enquêtes régionales, le pourcentage de personnes diplômées dans le secteur de l'aide à domicile serait d'environ 25%.

La structuration de la relation d'aide à domicile - personne âgée en matière de délégation alimentaire a été étudiée par Philippe Cardon (2007) qui a interrogé l'entourage professionnel, les aides à domicile et leur encadrement associatif, en même temps que les personnes âgées, mais de façon « un peu informelle », associant entretiens de groupes avec des entretiens individuels et une phase d'observation. Au travers de l'exemple de la nutrition, l'étude de P. Cardon montre que le rôle assigné aux aides à domicile poursuit deux buts : une vigilance et un contrôle des conditions de vie et d'hygiène ainsi qu'un rôle de prescription et de prévention. Au terme de ses analyses, il élabore une typologie en fonction du type et du niveau d'investissement des aides à domicile à l'égard de l'alimentation ainsi que des trois postures de la personne âgée à l'égard des recommandations émises par l'aide à domicile (la résistance, la négociation, l'acculturation). Face à la diversité des parcours et des compétences, P. Cardon souligne positivement le processus de professionnalisation des aides à domicile déjà engagé par la création du DEAVS mais aussi par la démarche de Validation des Acquis de l'Expérience (VAE), en particulier en matière de nutrition. Il indique cependant certaines difficultés dans le contrôle des actions effectivement menées auprès des personnes âgées. Par ailleurs, l'organisation concrète des repas dépend de la localisation du domicile de la personne âgée, à plus ou moins grande distance des commerces, laissant ainsi plus ou moins de temps pour la préparation.

- Le revers de la "médaille"

Si la gestion des interactions est souvent décrite comme une source d'enrichissement pour les personnels, le corollaire est aussi d'avoir à gérer les conflits et des rapports difficiles. Lors des auditions, on va jusqu'à parler de maltraitance, notion qui recouvre d'ailleurs des violences non seulement psychologiques, mais aussi physiques, financières, etc. Aussi, une aide à domicile souhaiterait que cette question soit davantage publicisée.

"La maltraitance, c'est de la salariée sur l'employeur mais c'est également de l'employeur sur la salariée. Et ça, ce n'est pas négligeable. Nous autant ici, on peut en parler, on a la psychologue, on peut voir ce que l'on peut faire. Autant je ne suis pas pour le gré à gré, parce qu'il y a des choses qui ne sont pas avantageuses, il vaut mieux être encadré, mais c'est vrai que quelqu'un qui a en face d'elle un employeur qui la maltraite... Quand je dis, il la maltraite, ça peut être physiquement, dû à la maladie ou non, mais ça peut être d'autres maltraitements, même financières, c'est-à-dire qu'il ne paye pas exactement ce qu'il doit lui payer. Ça c'est important. Il faut aussi penser que la maltraitance n'est pas que d'un côté, c'est réversible." (AAPA Le Perreux)

Pour comprendre ce qui se joue dans la relation entre aide à domicile et patient, Christelle Avril (2006) a suivi le parcours des aides à domicile, à travers de l'observation participante (en étant elle-même intervenante auprès de personnes âgées, puis stagiaire auprès de 9 aides à domicile), des entretiens et utilisé des sources statistiques. Elle montre que les efforts physiques de manutention des personnes et de leur environnement sont très importants. Les efforts sont aussi relationnels au sens où les aides à domicile ont comme mission explicite de remonter le moral des personnes âgées, et ce sur une longue période, qu'elles ont des contacts longs (de 1 à 3 heures) et répétés (quotidiens) avec les mêmes personnes et, de surcroît, dans leur espace privé, ce qui requiert un effort supplémentaire d'adaptation. Supporter les interruptions permanentes par une personne âgée avide de contact et d'échange est parfois difficile. Les contacts sont en outre pesants, les personnes âgées ruminent le passé, parlent sans se soucier de se répéter, souffrent de déficience auditive. Bref les tentatives quotidiennes de communication sont difficiles pour l'aide à domicile qui finit par adopter des stratégies d'évitement. En contrepartie, certaines aides à domicile s'ingénient pour trouver des façons de re-stimuler les personnes âgées, pour qu'elles récupèrent certaines aptitudes, comme un défi qui leur permet de « montrer que leur rôle dépasse celui d'une simple exécutante. »¹

¹ On peut néanmoins se demander si le tableau très contraignant dressé par C. Avril du travail de l'aide à domicile n'est pas en partie lié à sa méthode participante qui a peut-être pu l'amener à surévaluer la charge et la contrainte ressenties par les professionnels.

La santé des aides à domicile a par ailleurs été sondée à travers une étude canadienne (Johnson et Noel, 2004), mais d'une part l'échantillon de 64 personnes est restreint pour cette enquête qui se veut quantitative. De plus les résultats sur la santé perçue, les comportements vis-à-vis de la nutrition, la pratique d'activités physiques, ou la consommation de cigarettes ne sont pas mis en perspective avec des données concernant d'autres populations.

▪ **Trouver sa place et adopter la "bonne posture" dans la relation d'aide**

L'amélioration de la qualité de vie doit passer par une attention des professionnels aux besoins des personnes et à un positionnement adéquat dans la triade qu'ils forment avec les proches et la personne concernée.

Dans le cadre de l'enquête Swilsoo (2008) et reprenant les données de Bickel (2007), Armi et Guilley montrent que, lors de la dégradation de l'état de fragilité, les aidants formels ne se substituent pas aux aidants informels qui sont les plus mobilisés pour les situations de fragilité. Avec l'aggravation de l'état de la personne âgée, les deux types d'aides entrent en complémentarité et s'accroissent ensemble.

A/ Nécessité d'adaptation aux besoins des personnes

La question de la traduction de la notion de besoin, souvent centrale dans les préoccupations des aides à domicile rencontrées, comprend deux dimensions potentiellement en tension : l'idée de respecter l'autonomie décisionnelle d'autrui en étant à l'écoute de ses attentes se heurte à la tendance à une désignation et une anticipation par les professionnels des actions qui sont à leurs yeux bénéfiques pour la personne. D'autre part, cette anticipation peut consister en des postures contradictoires consistant à préserver les habitudes de la personne ou à l'inciter à agir autrement.

1/ Le respect d'une personne actrice de ses choix et l'évaluation des besoins. En accord avec les principes de respect de l'autonomie des personnes, il s'agit de partir de leur demande, dans l'optique d'un maintien ou d'une restauration de leur identité. On préfère alors parler d'accompagnement plutôt que d'aide, ou de faire avec plutôt que de faire à la place de. D'ailleurs, dans les entretiens exploratoires, les personnes concernées ne sont pas toujours à l'aise avec cette notion d'aide qui peut leur renvoyer une image dévalorisante et ce terme devrait être évité dans ce cadre.

"Accompagner, c'est respecter la personne, c'est un partenariat. L'aide, c'est faire à la place de l'autre, c'est être en position de dominant par rapport à une personne qui est en déficit. Là, on est dans un autre rapport, un rapport de respect de la personne et de son identité. C'est pas parce qu'il est malade et défraîchi qu'il n'en reste pas moins vivant. Il faut partir de ce postulat, le dire et le redire constamment. Il faut rappeler cette notion d'accompagnement qui est fondamentale dès qu'il y a une attitude de déviance à cette notion. » (FNG)

La reconnaissance de l'autonomie des personnes est conditionnée par une plus grande écoute de leur entourage et des professionnels de l'aide à domicile, ainsi que par une meilleure compréhension de leurs situations et demandes. Il est pour cela nécessaire de considérer la personne âgée comme un semblable et non comme une personne qui parce qu'elle est âgée n'aurait plus de désir.

« On ne décrète pas le respect comme cela. Le respect est induit par le fait que l'on considère la personne d'en face comme quelqu'un qui n'est pas fondamentalement différent de soi. On ne va pas dire « il faut respecter le vieux », ça ne veut rien dire. Par contre, il faut expliquer que la personne, quel que soit son âge, a des envies, des besoins comme quelqu'un de plus jeune." (FNG)
« Les gens doivent être acteurs de la prise en charge. Si on décide tout pour eux, les personnes ne vont plus avoir très envie de vivre. Quelquefois, les familles les empêchent de vivre aussi. Les gens décident pour eux. L'écoute de la personne, c'est important. » (Coordinatrice SIAD Aulnay)

Les coordinatrices d'un SIAD et d'un CLIC interrogés indiquent face à la grande variabilité des situations, la nécessaire adaptation ou mise en adéquation avec l'histoire de la personne, son

environnement, son niveau d'acceptation ("de la maladie et de sa dépendance", de l'aide...) et la situation familiale. Par exemple, quand l'aide à la toilette devient un problème en raison de la pudeur des personnes et que d'autres ne vont pas accepter de manger ou de sortir, la nécessité d'être patient, de ne pas brusquer et de ne pas imposer dans ces situations est soulignée. Ensuite, la capacité d'apprécier si le refus est catégorique, s'il y a possibilité ou non de négocier est un savoir-faire qui s'apprend en partie par l'expérience et par les formations. La compréhension des personnes, l'anticipation de leurs besoins font partie du métier, de l'accompagnement et requièrent des notions de psychologie.

"Il y a le respect de l'autre. Si elle n'a pas envie de sortir, on va tenter, on va essayer notre chance... essayer de la stimuler... on va donner des arguments mais c'est tout... on ne peut pas imposer, ni forcer les gens à faire des choses. On a des limites et elles sont là. On propose et la personne dispose, c'est elle qui va décider." (Aide à domicile, AAPA Le Perreux)

La nécessité d'encadrer cette évaluation des besoins par des critères prédéfinis a parfois été évoquée. La grille AGGIR, parfois jugée trop peu précise ou inadaptée, l'exemple nous a été donné de l'utilisation de la grille des 14 besoins fondamentaux de l'infirmière américaine Virginia Anderson devant systématiquement être pris en compte par un soignant :

1. respirer
2. dormir, se reposer
3. boire et manger
4. éliminer (selles et urines)
5. se mouvoir et se maintenir dans une bonne posture
6. se vêtir et se dévêtir
7. maintenir la température dans les limites normales
8. être propre, soigner et protéger ses téguments
9. éviter les dangers
10. communiquer avec ses semblables
11. agir en fonction de ses valeurs et ses croyances
12. s'occuper en vue de se réaliser
13. se récréer
14. apprendre

Outre les grilles d'évaluation, des méthodes visant à faciliter le recueil des besoins par les professionnels ont été évoquées dans deux articles. Ces méthodes devront faire l'objet d'une recherche approfondie, dans la mesure où l'un des objectifs qui a été ajouté à l'étude est précisément de fournir des clefs aux aidants pour améliorer leur capacité à évaluer les besoins des personnes. Carr (1995) cite la méthode d'apprentissage RNMH (registered nurse for the mentally handicapped) développée par the General Nursing Council For England and Wales (1982) qui permet aux infirmières de supporter, d'aider et d'apprendre à relever les besoins individuels et par conséquent promouvoir l'indépendance du patient (client). Bowman (1999) propose de rendre les personnes handicapées et leur famille moins passives dans leurs prises de décision en fournissant au soignant des techniques de communication qui leur permettent de mieux écouter ces dernières. L'outil en question se dénomme « the SHARE techniques » (starting, hearing, accepting, responding, enhancing) et consiste à :

- expliquer le processus de réponse et d'écoute
- faire prendre conscience de l'importance de l'intention au moment de l'écoute, de la compréhension et de l'acceptation des propos de l'autre
- ne pas juger
- répondre de façon intentionnelle et appropriée
- faciliter la conversation par des silences, des relances...

Cet article ne s'appuie pas sur des données empiriques et devra donc être complété par des techniques dont on sait qu'elles ont fait leurs preuves. Les méthodes de recueil des données en sciences sociales pourront être confrontées à cette littérature plus spécifique.

Si la difficulté à la fois pour les personnes à formuler des besoins, et pour les instances à encadrer ce processus est reconnue, les modalités mises en place aujourd'hui pour ce faire se voient parfois critiquées. Ainsi la notion de projet de vie a pu être mise en cause.

«AS : C'est la difficulté de la mise en place du projet de vie de la personne.

FISAF : C'est la plus grosse fumisterie de la terre de parler de projet de vie pour la personne dans les MDPH. Est-ce qu'on vous a demandé un projet de vie à 15 ans ? Mais ça c'est inaudible, vous dites aujourd'hui mais attention vous êtes en train de délirer, c'est quoi un projet de vie ? Vous faites quoi en projet de vie, vous évaluez les besoins de la personne avec quoi, un outil d'évaluation qui est en fait un outil de mise en conformité entre les financements possibles et ce que la personne pourrait demander. C'est un terme creux. Je suis un professionnel, je ne suis pas touché par le handicap ni dans ma famille mais vous avez des associations de personnes concernées qui se gaussent de ce nouveau projet de vie. Elles ont l'impression de tout demander, en disant ils vont répondre à mon projet de vie. Alors d'une part ils sont incapables de le formuler et d'autre part il n'y a pas les outils pour travailler. »

a/ Des professionnels insuffisamment à l'écoute ?

En pratique, les professionnels auraient encore du chemin à parcourir pour se placer dans une posture d'écoute. D'après la MPDH, certains professionnels ont encore du mal à positionner la personne handicapée comme un acteur et non plus comme un ayant droit. Ils chercheraient encore à évaluer la situation des personnes de l'extérieur, en ne tenant pas assez compte de leur avis ou de ceux de leurs proches. De fait ils seraient parfois porteurs de visions erronées des situations, qui peuvent aller à l'extrême jusqu'à induire des situations qu'ils qualifient de maltraitantes.

« Je crois que vraiment travailler sur les représentations de la maladie, du handicap, de la dépendance et de l'autonomie avec les professionnels est quelque chose d'indispensable, vraiment, parce qu'il y a des réactions même chez les professionnels et des pratiques allant de soit et qui sont en réalité d'une violence dont ils n'ont pas conscience. On le voit dans toutes les situations de maltraitance dans les institutions, la personne ne se rend même pas compte qu'elle peut être violente. Les professionnels doivent arriver à s'interroger sur leurs pratiques. » (MDPH)

Dans le domaine du handicap mental, on mentionne chez les éducateurs des attitudes très divergentes, du "paternaliste" qui considère la personne comme un enfant à celui qui stimule, fait progresser la personne dans son autonomie, jusqu'à celui qui estime que rendre autonome une personne c'est lui faire violence. Les parents se positionnent en accord ou en opposition avec ces principes.

Pour un représentant de l'APF, les personnes ont besoin que les structures et intervenants soient plus souples pour s'adapter à leurs demandes (pouvoir activer rapidement du soin, de l'accompagnement social, développer des services 24h/24), quitte à ce que ces changements s'accompagnent de prises de risques. Un juste milieu est à trouver entre prise de risques et sécurité pour intervenants et personnes.

" Qu'est-ce qu'on fait par rapport à des choix de vie qui peuvent faire en sorte que les gens prennent des risques ? On a par exemple des gens qui peuvent être susceptible de faire des fausses routes alimentaires, les médecins vont jouer la carte de la sécurité, en disant « il faut mouliner de façon très importante ou donner à boire avec des systèmes d'eau gélifiée ». Les gens vont éventuellement préférer la prise de risques en toute connaissance de cause parce que vivre en mangeant mouliné ou boire de l'eau gélifiée en permanence, en termes de qualité de vie, ce n'est pas terrible. (...) Il faut que ça soit une prise de risque raisonné qui ne soit pas trop défensive pour ne pas limiter les choix de vie des gens. " (APF)

Le manque d'écoute et les postures négatives peuvent prendre une tournure dramatique dans les situations critiques, telles que les hospitalisations en urgence. Hage et Lorensen (2005) posent la question spécifique de l'attitude des infirmières des urgences hospitalières face aux personnes

âgées, très peu étudiée (seulement 7 articles internationaux de 1982 à 1998), alors que le lieu leur est très dangereux (risques nosocomiaux, déresponsabilisation par une équipe stressée et obsédée par l'efficacité rapide, retour à domicile non préparé, modification brutale des traitements, etc.). Même si elles sont loin d'être majoritaires dans les articles étudiés (mais il s'agit de déclaratif et les auteurs soulignent que dans la réalité les attitudes modérément positives peuvent induire des comportements négatifs), les attitudes négatives à l'égard des personnes âgées sont parfois liées à la routinisation (épuiement et élaboration de stéréotypes suite à une exposition prolongée aux personnes âgées), et peuvent avoir des conséquences importantes comme par exemple induire un défaut d'information à la sortie de l'hôpital. D'après Valette (2004), les aidants formels sont démunis face à la maltraitance. Isolés, ils tentent de faire face mais ils ne connaissent pas la marche à suivre officielle et déplorent le manque de personnes ressources identifiées. Une sensibilisation à cette question serait d'après elle utile.

b/ Attitudes des familles

Des professionnels interrogés indiquent également parfois une tendance des familles à « faire à la place de ». On désigne des proches qui inversent les rôles en devenant les parents de leurs parents et décident à leur place, les surprotègent, entravant le travail de restauration de l'autonomie que l'aide à domicile peut essayer de mettre en œuvre. Ce type d'attitude de la part des proches pouvant également être considéré comme une forme de maltraitance.

"Nous sommes obligés de nous placer en tant que médiateur et de lutter contre un phénomène qui est l'inversion des rôles. Les enfants deviennent les parents. Ces sont des situations difficiles à vivre pour les aides à domicile, car du coup, ce n'est plus la personne qui décide, ce sont les enfants qui décrètent ce qui est bon pour la personne. Parfois il faut faire prendre conscience aux enfants que c'est la personne âgée qui doit décider (ce qu'elle a envie de manger par exemple). (...) Alors que normalement, l'aide à domicile intervient dans un cadre d'aide et doit laisser à la personne l'autonomie qui lui reste. Et si les enfants lui disent ce qu'elle doit faire, ça fausse la relation qu'elle doit avoir avec la personne âgée." (CCAS)

Les professionnels relient ces conduites inadaptées à un sentiment de culpabilité et à un manque de connaissance et de savoir-faire vis-à-vis du handicap ou de la perte d'autonomie. Face à des relations difficiles et complexes à gérer, on préconise alors d'aider les familles à mieux comprendre le vieillissement ou le handicap, les éventuels troubles du comportement et leur délivrer des conseils en matière de comportements à adopter en pareil cas.

« Il y a un travail à faire avec les familles sur leurs représentations du handicap. Qu'est-ce que c'est ? Comment l'appréhender ? Quelle autonomie pour la personne ? Quelle place de la famille par rapport à la personne ? (...) On se rend compte qu'il y avait des inquiétudes dans les actes quotidiens, dans les pratiques sur la transmission du handicap. Il y a quand même dans certaines familles « je l'ai mérité si mon enfant est handicapé, c'est parce que j'ai fait une faute ! ». On a vraiment des choses très cristallisées à ce niveau là. Au niveau religion et tout... Qu'est-ce que le handicap ? » (MDPH)

Dans la littérature, on mentionne souvent, au sein de cette relation, l'existence d'une tension permanente chez l'aidant, tiraillé entre la volonté de conserver la dignité de l'aidé (de respecter ses demandes allant dans ce sens) et l'obligation de suivre les impératifs de sécurité. Coudin (2004) cite ainsi Lavoie¹ décrivant le conflit vécu par l'aidant qui cherche à la fois à maintenir une identité positive de son proche, quitte à travestir la réalité, à coûte que coûte maintenir un lien social que leur parent objectivement ne peut plus assumer et à veiller à la sécurité de l'aidé en lui évitant une charge excessive.

Royen et al. (2008) pose la question de la maltraitance familiale des personnes âgées dans le cadre de la réflexion sur les aidants.

¹ Lavoie JP, Familles et soutiens aux parents âgés dépendants ; Montréal, Paris, L'harmattan 2000

2/ Anticiper les besoins

L'intervention à domicile peut aussi consister à anticiper les besoins de la personne. Là encore, deux attitudes en tension¹ peuvent cohabiter : Il peut s'agir d'inciter (proposer de sortir faire les courses), voire de chercher à stimuler la personne ou au contraire de faire en sorte que la personne âgée garde ses repères, conserve ses habitudes quotidiennes, le changement étant considéré comme une source de stress.

L'action consistant à aider les personnes âgées en perte d'autonomie à exploiter leurs propres ressources, voire à les mettre en situation de transmission d'un savoir est censée s'accompagner d'un sentiment d'utilité et améliorer l'estime de soi. Cette idée de stimulation physique et intellectuelle prévaut également dans le domaine du handicap. Un compromis est alors à trouver entre cette stimulation et les risques (de chute souvent) que cela comporte pour la personne mais aussi pour les aides à domicile. Même si ces dernières sont sensibilisées à cette idée de « faire faire » qui est désignée comme faisant partie des missions des professionnels du secteur social et médico-social, des formations régulières devraient être développées et réitérées tout au long de la vie professionnelle autour de ces questions. Des obstacles se posent cependant tels que le manque de temps des professionnels ou le manque de volonté des personnes âgées.

Des tentatives de compromis entre stimulation et statut quo apparaissent aussi avec l'idée d'accompagner le changement (aménagement de la maison, changement de domicile...), d'éviter les comportements trop intrusifs, de s'adapter au temps dont la personne aura besoin pour modifier ses habitudes.

« Infirmière : C'est vrai qu'il faut avouer qu'on rentre dans une famille, on voit ce qui est le mieux pour le patient, mais ce n'est pas forcément leur façon de vivre à eux. Nous on rentre chez eux, on leur dit de faire ça et ça... »

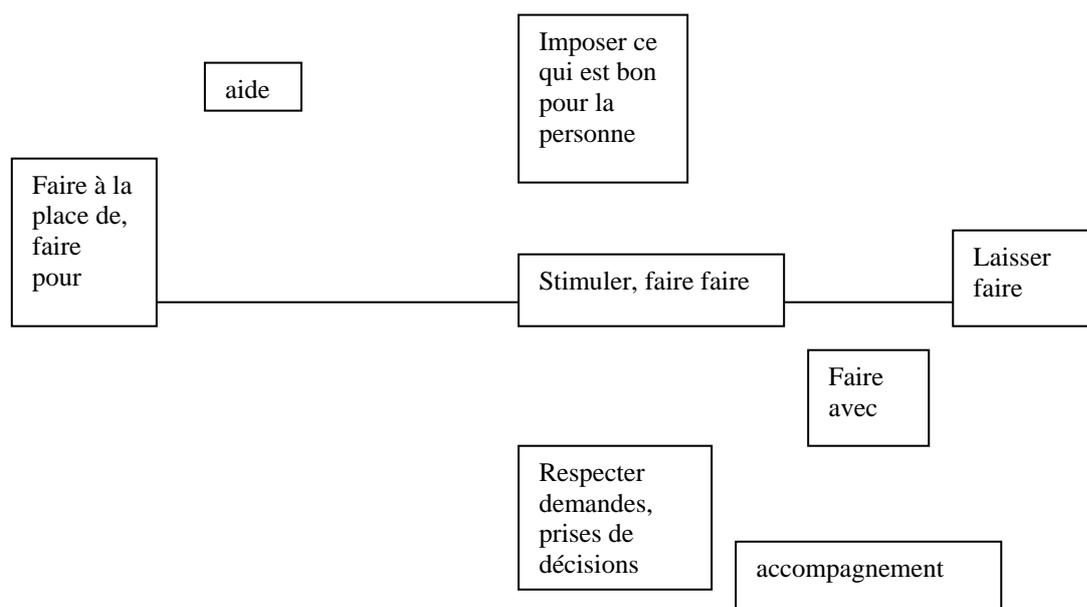
Aide-soignante : il faut parfois du temps, on ne peut pas tout instaurer du jour au lendemain. Il faut travailler doucement jusqu'au jour où la famille s'aperçoit qu'il y a vraiment besoin.

Infirmière : On rentre dans l'intimité de chaque famille. En principe, ça ne se passe pas mal, mais il y a des familles où il faut y aller doucement. » (SIAD, Aulnay-sous-bois)

« Une personne que je suis a un nouveau médicament à prendre. Je lui inscris sur la boîte « 1 gélule le matin etc. ... » et quand je reviens dans la semaine, je regarde dans la boîte, je vérifie si elle a pris le nombre... et je m'aperçois qu'il manque une gélule ou deux. Donc, je découpe la plaquette pour la fois suivante. Parce que la personne me dit « c'est bon, c'est bon » mais ce n'est pas bon. Mais je ne peux pas la forcer. Par contre, progressivement, je vais lui faire constater qu'il va falloir changer la méthode, ne plus avoir de boîte mais avoir un pilulier par exemple. » (Aide à domicile, AAPA Le Perreux)

¹ Signalons que les tensions relevées ne sont pas identifiées par les professionnels eux-mêmes.

Figure 2. Les postures d'aide



B/ Se situer dans les relations personnes aidées/ aidants « informels »/ « formels »

1. Le positionnement des « personnes aidées » et des familles

L'adaptation de l'aide en fonction de la demande trouve toutefois ses limites en cas de refus de l'intervention extérieure de la part de la personne concernée mais aussi de ses proches.

Les motifs de ces réticences sont pluriels. Elles sont d'abord liées pour France Alzheimer au fait que la maladie s'installe lentement, tout comme les fonctions d'aidant. Dans ce cadre et en lien avec des questions de perte de pouvoir sur le malade, l'aide-soignant peut être perçu comme un rival ou tout du moins un intrus dérangeant l'intimité familiale.

"Dans certaines familles, les enfants n'avaient pas le droit d'aller dans la chambre ouvrir le tiroir de la commode. Et là, tout d'un coup, il y a quelqu'un qui vient et qui va jusque dans la salle de bain, qui ouvre les tiroirs... c'est très violent pour eux. (...) » (France Alzheimer)

La FNG rajoute que la gestion des services d'aide à domicile peut devenir une charge supplémentaire pour l'aidant au lieu qu'il puisse en tirer un bien-être. A un autre stade, l'épuisement psychique de la personne qui aide ne lui permet plus de réaliser qu'elle a besoin d'une aide extérieure. La culpabilité entre aussi en jeu, notamment pour les aidants vieillissant qui ont du mal à déléguer.

"La personne handicapée est adulte, elle a 30 ou 40 ans, donc les parents sont très âgés, donc on leur conseille de se ménager, on met en place d'autres aidants professionnels de façon à ce que les parents puissent se retirer progressivement. Généralement, ça passe assez mal. Les parents n'acceptent pas de se retirer alors qu'ils s'occupent de leurs enfants depuis toujours. Parallèlement, on va essayer de préserver l'aidant de façon à limiter l'usure et la maltraitance. Dans le domaine du handicap, on n'est pas du tout dans la même relation d'aide, c'est une relation qui se fait de fait, on est dans la culpabilité des parents vis-à-vis de leurs enfants porteurs d'un handicap." (conseil général du Rhône)

Enfin, la personne qui vit avec une déficience depuis sa naissance et s'est organisée en fonction peut également avoir des difficultés à envisager l'intérêt d'une aide humaine.

« On a des jeunes handicapés qui ont organisé leur vie et qui n'ont, à la limite, pas besoin de nous. Notre venue n'est pas justifiée. Il s'agit d'handicapés moteurs jeunes qui ont réorganisé leurs vies [Exemple d'un jeune atteint d'une amyotrophie qui ne voit pas la nécessité d'une

intervention extérieure]. Ce sont des gens qui, n'ayant pas eu d'aide jusque-là, se sont dépatouillés, et puis maintenant, ils ont trouvés leur rythme et ne veulent pas que l'on vienne le perturber. Pour eux, c'est une atteinte à leur autonomie. » (SIAD Aulnay-sous-Bois)

L'idée de faire évoluer le rapport à l'aide des personnes peu familiarisées avec les interventions à domicile est soulignée par ceux-là mêmes pour qui l'accord de la personne est un préalable ("C'est pour elle, c'est son corps, sa maison... A l'hôpital, on manipule les gens comme on veut, ce qui n'est pas normal. On ne demande pas aux gens s'ils ont envie." « C'est désobligeant de demander de l'aide »). Il s'agit d'instaurer pour ce faire une écoute, une relation de confiance, ce travail d'acceptation de la pathologie (le cas échéant) et des solutions à mettre en place pour y faire face n'étant jamais définitivement acquis. Enfin, l'absence de recours à des services d'aide étant aussi attribuée parfois à un manque d'information sur les possibilités et rôles des différents intervenants à domicile, un service d'aide à domicile trouverait utile l'existence d'une brochure expliquant aux proches la nécessité de se faire aider, l'existence d'accueils de jour si besoin, ou de services spécialisés sur la fin de vie.

« Souvent les gens associent la maladie à un problème de mémoire, mais ce n'est pas que ça. Il faudrait tout de suite prévenir la personne qu'elle va avoir des problèmes, qu'elle va pouvoir avoir une aide-soignante, qu'il y a des structures qui existent. Ils ne disent rien donc la fille soit elle n'est pas au courant que ça existe, elle ne sait pas qu'il y a des professionnels qui doivent venir uniquement pour faire la toilette, soit elle se dit c'est à moi de le faire. Et c'est donc encore plus difficile de demander. S'il y avait des actions d'informations qui étaient faites. Il y a des personnes qui pensent que l'aide-soignante, c'est comme une infirmière, et quand elle vient faire la toilette, elle rend service. Alors que non, ça fait vraiment partie de ses fonctions. Ce n'est pas le rôle de la famille de faire la toilette. (...) C'est psychologiquement violent pour un aidant qui se retrouve à faire la toilette d'un parent malade. » (France Alzheimer)

La littérature recueillie vient consolider et enrichir ces résultats.

D'après J. Lavoie (2007) prendre soin relève de la réalisation de tâches concrètes que son parent n'est plus en mesure de faire lui-même (préparer le repas, faire la lessive, s'habiller, prendre son bain...) mais aussi d'un travail de gestion et de conciliation (coordination et gestion de l'ensemble du travail de soin). Ce travail de coordination et particulièrement le travail d'interface avec les services d'aide à domicile apparaît comme une des responsabilités les plus lourdes, un véritable fardeau, au point que certains préfèrent se passer des services.

L'étude de Coudin (2004) montre que le non recours aux services de support par les aidants est lié à la difficulté de reconnaître la maladie du patient et à la crainte de perdre la liberté domestique. L'effet est surtout important en milieu défavorisé qui considère l'aide ménagère comme relevant de la responsabilité du foyer. L'intrusion d'une étrangère dans la maison est également davantage crainte en milieu rural. Pennec (2007) indique aussi un recours accru aux services dans les milieux favorisés. Les hommes aidants sont pris entre le respect des décisions de leur femme qui refuse toute aide, et la réalité dont ils sont conscients et qui exigerait une aide pour la préservation de l'image de la femme aidée. L'auteure note une discordance entre les aidantes femmes et les aidants hommes pour se faire aider lors des soins intimes de l'aidé, les premières cédant aux prescriptions médicales par fatigue physique et lassitude, les seconds s'épuisant jusque très tard dans la maladie de leur aidée. La proposition de répit par un recours à l'accueil de jour, pour être recevable par l'aidant, doit être argumentée par les professionnels sur le registre de l'amélioration de l'aidé et non de l'épuisement de l'aidant, les femmes aidantes se laissant mieux convaincre que les hommes. Néanmoins, l'auteure souligne le « gommage culturel » que subissent les aidés dans ces centres, que les aidants vivent comme un nivellement humiliant ou inadapté selon le statut socioculturel initial. Ce nivellement, cette standardisation peuvent induire de nouvelles réticences.

Toutes les personnes interrogées souhaitent retarder le plus possible l'hébergement en centres spécialisés dont la représentation est associée à la disparition du parent. Coudin propose une typologie des aidants dont elle dit travailler actuellement à la confirmation quantitative :

- les aidants dont le soutien est l'unique raison de vivre (44%). (hommes décideurs avec conjointe profondément démente, femmes dont le mari est en début de démence, ou filles célibataires cohabitant avec leur mère en relation fusionnelle) ;
- les aidants « rationnels » (30%) trouvant des gratifications dans leur rôle d'aidant mais disposant d'espaces d'investissement en dehors de cette relation et bénéficiant de soutien d'autres membres de la famille.
- les « aidants distanciés » (19%) qui n'ont aucune difficulté à recourir aux services mais sont réticents pour obtenir eux-mêmes de l'aide. Ce sont des enfants qui ne cohabitent pas avec l'aidé, mais, dans le même sens que l'analyse de Wuest (2007), Coudin trouve que la position des femmes est différente : deux filles sont dans une relation difficile avec leur mère, une épouse était malheureuse avec son mari, alors que les deux fils sont moins passionnés et assurent un soutien émotionnel même à distance.
- Les aidants ne maîtrisant plus la situation mais ne parvenant pas à faire accepter l'hébergement à leur conjointe (2 hommes âgés, 7%).

Elle conclut en soulignant que, pour être utilisés et donc efficaces, les services qui sont proposés doivent avant toute chose préserver l'identité des patients déments, alors même que leur pathologie les dépouille de leur biographie et de leur conscience de soi. Cette préservation est loin d'être assurée dans le cadre de protocoles standardisés de prise en charge...

S. Pennec (2007) a réalisé des entretiens auprès des personnes âgées en situation de handicap, de leurs conjoints et de leurs enfants sur les manières de réaliser des activités de soutien. Elle tire de cette centaine de situations cinq types de pratiques filiales à l'intérieur desquelles le rapport aux services extérieurs varie.

- Assurer les activités de soutien en "première ligne" : dans l'accompagnement au quotidien se cumulent des activités d'entretien, de soin, d'organisation des services et de gestion des papiers. Ils assurent aussi le maintien de la sociabilité par l'ouverture de l'espace domestique à autrui par les sorties éventuelles du parent. Ces enfants sont principalement des filles, qui soit cohabitent ou résident à proximité afin d'assurer une présence au quotidien. Pour nombre d'entre eux, le fait de "s'occuper des parents" est présenté comme une occupation valorisée pour soi (tant qu'il n'y a pas de difficultés relationnelles et la nécessité d'une présence de tous les moments). Les risques de huis clos familial et d'enfermement dus au travail de famille sont accrus lorsque l'enfant est rémunéré au titre de l'APA et qu'il cohabite avec son parent ; situations qui conduisent également le plus souvent à limiter l'usage des services professionnels.
- S'inscrire dans une dynamique d'organisation des services. Les enfants s'investissent dans la coordination des services, ceux de la parenté et ceux des organismes professionnels ou d'emplois de gré à gré. Des différences en termes de genre sont signalées : les hommes organisent et s'occupent de l'administration et des "affaires extérieures" tandis que les femmes prennent soin des affaires domestiques et de santé. Cette position organisationnelle est recherchée comme une façon de se prémunir d'un trop grand envahissement du travail filial.
- Effectuer la gestion des papiers et du patrimoine. Si les femmes disent "s'occuper de la paperasse", c'est aux hommes que reviennent plus souvent les affaires de patrimoine et la gestion des biens des ascendants et donc des héritages à venir.
- Se cantonner à des fonctions de relais ponctuel. La place des aidants est alors secondaire. Ils répondent aux sollicitations pour des activités ponctuelles ou de remplacement de courte durée avec parfois un accroissement des difficultés pour l'aidant principal.
- Les processus de retrait : plusieurs événements peuvent conduire à se retirer soit pour éviter de se retrouver en première ligne lors de l'accroissement des incapacités des parents, soit pour fuir les positions conflictuelles entre membres de la fratrie, soit encore pour faire face à ses propres problèmes de santé ou aux sollicitations de son conjoint ou

de ses enfants. Ces processus de désengagement ne sont pas toujours compris par les services professionnels.

Face à ce type d'attitudes Royen et al. (2008) signale que le remplacement de l'aidant est parfois refusé par l'aidé lui-même qui ne veut voir que son aidant.

Valette (2004) identifie quant à elle dans son étude qualitative auprès de femmes aidantes en Midi-Pyrénées d'autres facteurs freinant le recours aux services. Des doutes quant à la qualité de ces derniers constituent une première série d'obstacles : peur du vol, manque de conscience professionnelle de l'intervenant, maltraitance des personnes âgées... Ensuite, le mode de fonctionnement du secteur est décrit comme s'adaptant mal au rythme des familles. Les femmes interrogées déplorent le manque de flexibilité de l'offre notamment au niveau des horaires (c'est une constante de la plupart des études), dénoncent la pénurie de personnels de la santé et du social et soulignent surtout des carences dans la formation des professionnels, en particulier sur la problématique des démences psychiques, ou au « *burden* » des aidants (c'est-à-dire au poids de la prise en charge). L'introduction d'un ou plusieurs professionnels implique la crainte de devoir se situer dans un rapport patronal ainsi qu'une réorganisation du fonctionnement du foyer. Cela se traduit par une augmentation de la charge mentale de l'aidante et l'obligation pour celle-ci de se conformer aux horaires d'intervention des professionnels. Dans le cas où la personne âgée est fortement dépendante, la somme des intervenants peut briser l'intimité du foyer. Enfin, l'un des plus grands freins à un travail de partenariat entre aidants formels et informels est le peu de crédit accordé à la parole des aidantes et à leurs savoirs profanes. Certains professionnels se perçoivent comme les seuls experts et se placent dans un rapport de force et de pouvoir avec les familles. Les aidantes sont perçues dans cette perspective comme source d'ennuis. Elles attendent donc des professionnels un soutien plus personnalisé, quasi affectif et qui favorise l'autonomie de l'aidé.

A l'issue de différentes enquêtes sur la prise en charge des parents âgés, J. Lavoie (2007) indique que pour les professionnels, l'engagement des « aidants familiaux » est essentiellement perçu en termes de tâches instrumentales. M. Valette a fait décrire les longues journées des aidantes qui mettent en avant trois pôles principaux de l'aide :

- La surveillance, avec la prévention des accidents, des fugues, la protection de l'intégrité physique de la personne âgée (du point de vue de la santé ou de la protection contre la criminalité : vol, agressions...). Ce monitoring s'accroît en période de crise (telle la canicule par exemple) mais connaît aussi ses limites, et les aidantes doivent alors « jongler » avec la notion de « risque acceptable ».

- Les repas : les femmes soulignent la durée de préparation et de prise des repas. Elles ont le sentiment de contribuer à une amélioration de l'état de santé de la personne au travers d'un de ses derniers plaisirs.

- Les soins du corps, et en particulier la toilette pose toute la question du rapport à l'intime et à la souillure. Cette catégorie regroupe aussi la surveillance de l'hygiène de l'élimination, la gestion des vêtements et de la coiffure de la personne âgée.

Mais les aidantes effectuent aussi d'autres tâches : outre le noyau dur du travail domestique (entretien du lieu de vie, gestion administrative et financière), elles mettent en avant des tâches de soutien psychologique et de stimulation pour maintenir les capacités psychiques et physiques de l'aidé. Elles organisent les interventions profanes et professionnelles autour de la personne âgée et développent des savoirs profanes qui leur permettent d'acquérir une connaissance fine de l'état de santé de l'aidé et d'effectuer des gestes normalement réalisés par des techniciens du soin. Se pose ici la question de la reconnaissance de leur expertise et du rapport qu'un tel savoir entraîne avec les professionnel-les. J. Lavoie rajoute que la dimension symbolique, dans laquelle se trouve la principale différence entre l'aide professionnelle et le soin familial a largement été ignorée et demeure incomprise par de nombreux professionnels. Les proches mettent également en place des mesures de suivi et de surveillance afin d'assurer la sécurité du parent. Cela peut prendre la forme d'un accompagnement lors des visites chez le médecin ou à l'hôpital afin d'obtenir un diagnostic et un

pronostic clairs et connaître le traitement pour en assurer l'observance (médicaments pris de façon appropriée, régime alimentaire suivi). Une fois le diagnostic connu, ils font des recherches sur la maladie (bibliothèque, Internet, appels et rencontres d'associations). Cette surveillance exige une grande collaboration des professionnels et notamment des médecins souvent jugés avarés d'informations.

La première responsabilité consiste pour les proches à maintenir les liens et protéger l'image de soi de leur parent. Dès lors, les services de garde à domicile ne servent pas uniquement à offrir du répit aux aidants mais bien à assurer une présence additionnelle dans le réseau social du parent âgé confiné à la maison. Cette fonction d'accompagnement de l'intervenant à domicile explique l'insistance des familles à avoir un personnel stable.

En conclusion : des actions différenciées devront être pensées en direction des personnes qui sont prêtes à accepter une aide professionnelle et d'autres qui ne s'inscrivent pas dans ces démarches.

2. Le positionnement des professionnels

Pour les aides à domicile, la façon de se positionner dans la relation d'aide vis-à-vis des familles et d'envisager leur rôle demande un travail d'adaptation largement évoqué comme source de difficulté.

« Il y a plusieurs réactions [de la part des familles] : quand l'aide à domicile demande ce qu'elle doit faire aujourd'hui, c'est qu'elle ne sait pas travailler. Mais si elle ne demande pas, c'est qu'elle s'est permise de faire sans demander. Bon, il y a des gens où il faut de l'initiative. Il faut être capable de mesurer comment il faut agir. C'est difficile pour les aides à domicile. » (Coordinatrice SIAD Aulnay)

Au niveau d'Alzheimer 31¹, la complexité et la variabilité des situations à gérer, ainsi que les difficultés pour les familles à appréhender leurs actions entraîne une rotation des bénévoles qui vient contrecarrer la continuité de l'aide. Les intervenants se heurtent ainsi par exemple à l'incompréhension des proches qui cantonnent les aides-soignantes à la toilette ou les aides à domicile aux tâches ménagères ; d'où la nécessité d'un travail d'explication à ce niveau afin que chacun puisse trouver sa place dans la relation.

« Il y a une acceptation qui n'est pas toujours simple. Les professionnels le savent bien. On ne rentre pas dans l'intimité d'une personne sans prendre des risques d'être mal compris. Ce qui rend les actions extrêmement difficiles, c'est que les situations sont multifformes. Il n'y a pas une qui ressemble à l'autre, à la fois par la composition familiale, par la nature du handicap, par ce qui est demandé... ça demande une adaptabilité qui est rarement prise en compte je trouve. Il y a peu de professions où il y a une telle variété de situations envisagées. C'est peut-être un des facteurs de la rotation, du turn-over qu'il y a dans le personnel. » (Alzheimer 31)

Le rapport aux familles est jugé plus difficile dans un certain nombre de situations, notamment lorsque leur travail n'est pas reconnu, quand la famille a peur d'affronter la maladie et se décharge sur l'aide à domicile au lieu de s'inscrire en complémentarité.

Sur un plan relationnel, les proches qui sont plus éloignés géographiquement de la personne âgée rencontreraient davantage de problèmes, de culpabilisation notamment, ce qui les rend très exigeants vis-à-vis des professionnels.

Sont également évoquées les situations où les enfants imposent la présence de l'aide à domicile à leurs parents. A partir de là, un travail est nécessaire de la part de celle-ci pour faire accepter l'intervention, travail qui échoue quelques fois.

Dans une étude sur l'influence du patient sur les pratiques de soin auprès des généralistes, infirmières et kinésithérapeutes, F. Bouchayer (2006) a interrogé une cinquantaine de professionnels

¹ Alzheimer 31 compte 5 à 6 bénévoles permanents et 3 bénévoles « écoutants » qui participent aux actions environ 6 jours par mois. Parmi les membres salariés, on compte une secrétaire (à mi-temps) et des vacations de psychologues (qui interviennent pour les groupes de parole deux à trois fois par an).

dans trois milieux (rural, petite ville, grande ville). Elle indique que les relations avec les proches sont généralement positives mais peuvent aussi altérer la relation avec l'aidé. Elle montre à quel point les interactions personnalisées en positif ou en négatif peuvent influencer la résistance des professionnels, les « figures bienfaitrices » de personnes âgées bienveillantes permettant de supporter des fonctions « usantes et envahissantes. » Ainsi, les professionnels mettent en place des « aménagements [qui] vont de la sélection de la patientèle aux manières de réaliser les soins et de s'engager dans les échanges, de faire écho aux attentes des vieilles personnes et de leur familles, de passer plus ou moins de temps... », voire aussi de s'échanger les patients entre cabinets afin de se répartir les plus difficiles.

M. Paquet et M. Falardeau (2006) dans leur étude exploratoire dans une région canadienne sur « les liens de proximité en soutien à domicile » soulignent la nécessité d'améliorer le niveau de collaboration de l'ensemble des différents acteurs intervenant au domicile (en particulier avec les acteurs familiaux) : les objectifs doivent être déterminés ensemble tout au long des rencontres. Cette collaboration doit contribuer à l'amélioration de la qualité des services, à la satisfaction de la "clientèle", ainsi qu'à l'amélioration du sens donné au travail des acteurs en soutien à domicile.

Comment faire face ?

Si la nécessité d'ajuster ces interactions à travers un dialogue permanent entre les structures et les intervenants qui se retrouvent seuls au domicile est évoquée, la formation est largement sollicitée, en particulier pour les aides à domicile et les aides-soignantes.

Au niveau de France Alzheimer, on suggère de doubler le temps des formations de 2 jours centrées à l'heure actuelle sur la maladie et la gestion du malade, à 4 jours pour pouvoir traiter ces aspects. D'après la FNG, les besoins en termes de formation se situent surtout à ce niveau et moins sur les aspects relatifs à la santé physique.

"Je pense qu'elles auraient besoin d'un autre type de formation liée au relationnel, à la prise en compte de la famille, des structurations, des modes de fonctionnement de la famille. Comment ne pas être intrusif ? C'est difficile."

Ainsi, pour le Conseil Général ou France Alzheimer, il serait important d'aborder les conséquences du handicap ou de la maladie sur les interactions familiales et l'évolution des configurations familiales. Il s'agit aussi de mieux comprendre les réactions des familles face à l'arrivée du professionnel.

"On touche des choses autres que dans le domaine de la vieillesse. Moi, si je vois une action en faveur de la santé, c'est plutôt en direction des professionnels, pour qu'on ait plus de pistes, plus d'idées de travail, pour comprendre mieux les enjeux par rapport aux familles, pour mieux comprendre les interactions et implications familiales. Nous, on n'imagine pas les répercussions qu'il y a eu sur l'entourage." (conseil général du Rhône)

"J'en reviens à la toilette qui n'est pas reconnue comme quelque chose de purement médical. Et parfois, on se retrouve avec une rivalité entre famille et professionnel. Souvent, les professionnels dans les formations découvrent tout d'un coup la famille autrement. Au départ, quand elles arrivent à domicile, généralement, les gens ne sont pas contents de les voir venir. Et donc, ça ne se passe pas toujours très bien. Ils ont souvent une image de la « famille ennemie ». Ils pourraient y avoir des informations sur la dynamique familiale, sur le vieillissement... Voir ses parents malades perdre leurs facultés, ça renvoie à soi. Surtout que généralement l'aidant n'a pas 30 ans, il a 55-65 ans. Il y a plein de réactions de la famille, de l'aidant qui sont en fait des mécanismes de défense, des réactions que tout le monde aurait." (France Alzheimer)

▪ **Etre aidé pour soutenir**

- **Le soutien des proches**

* L'impact de l'aide et le ressenti de l'aidant

Il est communément admis que la qualité de l'accompagnement et de l'aide de l'entourage est conditionnée par la nécessité pour ce dernier d'être également aidé. Cet appui est surtout sollicité pour les proches de personnes en situation de handicap physique et psychique, ainsi que des personnes âgées en perte d'autonomie.

La fatigue physique et psychologique des familles, qui a été néanmoins peu évoquée par les professionnels, est parfois décrite comme étant encore plus problématique dans les situations de handicap. Le fait qu'une pathologie ou un accident touche des personnes jeunes implique des bouleversements beaucoup plus importants pour la famille, en partie liés aux difficultés d'acceptation du handicap.

« On a des patients qui ne sont pas forcément âgés, qui sont lourds, il y a des enfants à gérer, il y a toute la cellule familiale à gérer. Donc, quand c'est le mari, pour l'épouse, ce n'est pas évident. Il faut que le patient lui-même accepte. » (Infirmière, réseau SLA)

Les difficultés des proches sont particulièrement évoquées quand il s'agit d'aider des personnes nécessitant une présence 24h/24 et devant être manipulées, ce qui rend l'accompagnement particulièrement épuisant. Cette fatigue se double d'un stress pour le proche et le malade lié au caractère incurable des pathologies neurodégénératives et à la peur de leurs conséquences.

« Il y a des gens qu'il faut mobiliser régulièrement. Il y a des gens qu'il faut, la nuit, mobiliser ou bouger toutes les heures. Donc vous voyez, l'accompagnant, la vie qu'il mène. C'est un enfer. Moi, j'ai des conjoints de malades qui me disent : « on dort une demi-heure, puis on est réveillé, puis on essaye de se rendormir ». C'est un épuisement total. Là, il y a quelque chose à apporter. » (Bénévole APF)

Les proches des personnes en situation de handicap psychique nous ont rapporté que durant une première phase d'incertitude face à un diagnostic très long à poser, les familles se trouvent souvent déboussolées. Elles peuvent difficilement en parler et se voient parfois culpabilisées car l'éducation peut être considérée comme étant à l'origine des troubles. Les questions du déni du malade, de son consentement, le fait qu'il ne soit pas en demande d'aide sont au cœur des préoccupations et posent des questions spécifiques à l'entourage, considéré comme plus souvent défaillant dans le cas de la maladie psychique. Epuisés, les proches auraient plus tendance à baisser les bras que dans d'autres cas de figure.

« Le plus difficile reste de mettre en place cette prévention en sachant que la personne dénie qu'elle est malade. La personne n'est pas dans une logique de demande. Plus la personne est malade moins elle veut se faire aider. Voilà pourquoi les aidants passent devant et ont un rôle prioritaire. » (UNAFAM)

D'autres experts soulignent néanmoins dans ces situations la nécessité de ne pas axer l'attention uniquement sur la famille au détriment du malade.

D'après des études citées par Turner et Hatton (1998), les familles des personnes en situation de handicap mental avaient un sentiment d'incompréhension, de colère, pouvaient se sentir perdues et trouvaient utile de se voir proposer des stratégies permettant de faire face à la situation et un soutien social.

Les proches des personnes âgées en perte d'autonomie

L'impact de l'aide sur la santé des proches apparaît à l'intérieur d'études ayant recours à :

- des indicateurs de santé objectivés (Aquino, Lambert, 2006 ; Jarvis et McIntosh, 2007)
- des mesures de la perception de l'état de santé (McConaghy, Caltabiano, 2005 ; O'Connell et al., 2003 ; Scharlach et al., 2007)
- des mesures du fardeau (O'Connell et al. 2003, Kuuppelomäki et al, 2004)

- des échelles de qualité de vie
- des grilles de mesure de la précarité (Thomas et al., 2002), de « satisfaction face à la vie » (Kuuppelomäki et al. 2004),
- des échelles de coping (McConaghy, Caltabiano, 2005)
- des méthodes plus qualitatives visant à interroger le rapport à l'aide (Ploeg et al., 2001),
- une combinaison de plusieurs approches (Royen et Van Tichelen, 2008).

- L'état de santé

Les résultats très variables sont peut-être liés en partie parfois à la taille restreinte des échantillons constitués (McConaghy, Caltabiano, 2005 interrogent 42 aidants), à l'hétérogénéité des populations interrogées et à la variété des indicateurs.

Les troubles des aidants, mesurés dans le cadre de consultations mémoire (Aquino, Lambert, 2006) sont essentiellement des **états anxiodépressifs** (54% des écoutés et 98% des consultants), de **fatigue**, mais aussi, lorsqu'ils sont activement recherchés, des problèmes d'ordre cardio-vasculaire (19% chez les consultants) et nutritionnel (5%). En Australie, dans la recherche d'O'Connell et al. (2003), 73% des aidants déclarent un problème de santé physique et 31% de santé mentale.

- Les comportements favorables à la santé

Mc Donald et al. (1999, 2003, 2005) ont mis en œuvre un protocole très sophistiqué d'évaluation sur trois années des modifications des comportements de santé des aidants en comparant aidants Africain - Américains (AA)¹ et Blancs. Les aidants (anglophones, aidant bénévolement un plus de 60 ans au moins 5 heures par semaine) ont été recrutés par contact téléphonique aléatoire (sans autre précision) et contacts secondaires, et interrogés en face à face trois fois à un an d'intervalle. 55% de l'échantillon a été perdu au cours des trois années, essentiellement du fait de l'arrêt de l'aide bénévole. Au final 66 Africains Américains et 110 Blancs ont été suivis. Ils étaient interrogés sur leurs comportements de santé (le sommeil, l'alimentation, la consommation d'alcool, de cigarettes, les activités physiques, le poids), leur santé mentale, leur pratique religieuse, l'état de santé perçu et sur ce qu'ils faisaient pour rester en bonne santé. La faiblesse des résultats obtenus (voir ci-dessous) pousse les auteures à formuler un certain nombre de recommandations méthodologiques : augmenter l'échantillon initial, raccourcir le délai entre deux entretiens, recruter des hommes aidants, élargir à d'autres groupes ethniques, ajouter des dimensions qualitatives. Mais surtout, dans leur dernier article, elles questionnent « les catégories acceptées d' « Africain Américain » et de « Blanc »² dans la science et la société américaines, [qui] n'ont peut être en réalité pas de pertinence culturelle. »

Les auteurs ne montrent pas de corrélation entre le niveau socio-économique, le statut marital, l'éducation et les pratiques de santé (health promoting behaviour), mais trouvent une différence significative de ces pratiques, plus suivies par les Blancs que par les AA sans évolution notable tout au long des trois années. Parmi les **facteurs prédictifs de ces comportements de santé**, dans cette étude seul **l'âge** semblait intervenir, les aidants les plus âgés ayant plus de comportements de santé que les plus jeunes, quelle que soit leur appartenance ethnique. Le fait que l'échantillon de Blancs était plus âgé que celui des AA, en a renforcé la significativité. La recombinaison statistique ultérieure (2005) montrait que la bonne perception de la santé était aussi positivement corrélée avec les comportements de santé.

Scharlach et al. (1997) ont élaboré en Californie une enquête comparative auprès de 272 aidants et 917 non aidants sur les comportements de santé, avec un taux de retour très différent entre aidants (43%) et non aidants (97%). Ces comportements étaient mesurés par le poids (entre -10% et + 30%

¹ La première publication de cette équipe qui compare les aidants sur des données ethniques mentionne le terme « Noir » pour décrire cette population, mais dans les deux publications ultérieures éditées dans le « Journal National de l'Association des Infirmières Noires » (www.nbna.org), elle utilise l'expression « Africain Américain » tout en conservant les termes « Blancs » et « Hispaniques » pour les autres types ethniques.

² Les guillemets sont utilisés par les auteurs

de la moyenne), l'usage du tabac, l'alcool (45 verres par mois), l'exercice physique (3 fois par semaine), le sommeil (7 à 8 heures). Scharlach et al. (1997) ne montrent **aucune différence de comportements de santé ni de mesures préventives entre aidants et non aidants**, tandis que des inégalités apparaissent en fonction des revenus, de l'appartenance ethnique et de l'emploi. Les auteurs indiquent que les résultats des autres études sont liés aux méthodes d'échantillonnage non aléatoires, privilégiant les aidants les plus visibles, les plus aidés donc les plus en souffrance. Ils expliquent également leurs données du fait de l'accès plutôt favorable des populations de l'étude à une assurance médicale de qualité et à un programme de santé¹ dont les effets sont certainement visibles. Une autre hypothèse serait que les aidants se recrutent naturellement chez les personnes en meilleure santé et ayant le plus des comportements de santé positifs, les autres n'assurant pas le statut d'aidant. Enfin, que se sachant indispensables pour l'être aimé, ils prennent plus de précautions pour rester valides.

- Le ressenti de l'aide

La littérature distingue les **deux fonctions** des aidants : « caring for » et « caring about ». La première ayant une dimension technique, la seconde essentiellement psychoaffective, n'ont pas les mêmes conséquences sur la santé et les besoins des aidants.

Parmi les sentiments des aidants, le fardeau est beaucoup décrit, de même que le stress (aigu ou chronique) (Jarvis, McIntosh, 2007). Ce fardeau se double d'un sentiment d'isolement social induit par l'aide, d'un sentiment de piège (Pleog et al., 2001). O'Connell et al. (2003) mettent en avant l'incapacité des aidants à participer à des activités sociales et visant à améliorer la santé, faute de pouvoir laisser la personne aidée. Les personnes se montrent conscientes de leur fragilité psychologique et manifestent un besoin de soutien émotionnel. Les revues de la littérature élaborées en introduction des différents articles convergent pour placer le stress et ses conséquences psychologiques voire somatiques en tête des problèmes de santé des aidants, avec certains **déterminants** tels que la **durée de l'aide, l'âge de l'aidant, le genre, les ressorts de sa motivation et sa posture face à l'aidé et à sa maladie**. D'après Thomas (2002), les femmes expriment davantage de sentiment d'abandon, de solitude, de culpabilité, de peur de ne pas y arriver. L'aménagement du temps de travail est aussi, chez les filles des personnes atteintes de démence, une source de difficulté spécifique. La synthèse sur la perception de la santé des aidants interrogés par Mc Donald et al. (2005) montre qu'elle était corrélée avec l'âge (plus les aidants sont âgés, moins ils se sentent bien) et le genre (les hommes se sentant en meilleure santé que les femmes). Cette équipe cite plusieurs études aux USA où les aidants Africains Américains sont plus victimes de conséquences sur leur santé que les Blancs, pour des raisons multiples (moins d'accueil en maisons de soin, **raisons socio-économiques, état de santé et comportements moins favorables à la santé**). Sisk (2000) établit également un lien entre le sentiment de fardeau et l'adoption de comportements défavorables à la santé.

En revanche, Mc Conaghy et Caltabiano (2007) trouvent que 78% des aidants de personnes démentes ressentent un fardeau moyen ou sévère, corrélé négativement avec la santé psychologique et le sentiment de bien-être, sans différence entre hommes et femmes, ni selon la durée de l'aide, ni selon l'âge de l'aidant (contrairement à leurs hypothèses de base). Une **relation positive** est trouvée entre le bien-être et les pratiques actives de coping, mais aussi avec la **durée de l'aide**, comme une sorte d'habitation et d'expérience.

Lorsque cette relation s'imprègne **d'obligation** subie, elle peut devenir préjudiciable à la santé de l'aidant, surtout si le **passé affectif** est mauvais entre les protagonistes (Wuest et al., 2007). D'après le modèle « d'ordonnement précaire » de l'aide élaboré dans cette étude, les femmes sont prises en étau entre plusieurs demandes contradictoires de la part de leur aidé ou de leur propre part. La description qu'elle fait de l'aide qui en résulte est cauchemardesque avec ce qu'elle nomme les « *fraying connections* » (« les liens effilés » jouant sur le mot *to fray* utilisé pour dire « être à bout de nerfs »), physiques, émotionnelles, cognitives, relationnelles, matérielles et dissonantes qui se manifestent dans les « bagarres quotidiennes, les projets de vie altérés, et des sentiments ambivalents ». Même lorsque la femme cherche de l'aide, les auteurs écrivent que l'adversité surgit

¹ Kaiser Foundation Health Plan in Northern California

souvent, « le système formel échouant ou apportant une aide inadaptée ou empirant les choses. » Il en résulte une conflictualité entre les aidantes et l'ensemble de leur entourage. Dans ce modèle, Wuest décrit la divergence entre l'aide idéalisée et l'expérience vécue par la femme qui va néanmoins chercher à en limiter le poids en négociant avec le système, en identifiant ses propres limites physiques, financières, émotionnelles, cognitives afin de ne pas les dépasser, tout en reconfigurant l'aide et son environnement.

Les aidants interrogés par Lane et al. (2003) confirment à travers une série de 10 entretiens approfondis les différents discours et sentiments précédemment décrits, mentionnant le sentiment d'être pris au piège par la situation d'aidant et insistant sur le rôle de la famille comme central pour aider les aidants. Les auteurs soulignent que la culture d'Irlande du Nord, rurale, contribue à responsabiliser la famille pour conserver ses personnes âgées à domicile tout en alimentant un stigmatisant sur les maisons de retraite vécues comme asiles pour les pauvres. L'obligation sociale d'assurer le maintien à domicile des personnes âgées et la culpabilité afférente sont donc très fortes. « Des différences liées à la spécificité des genres dans la prise en charge des proches fragilisés » sont relevées par Seguin et Vissandjee (2002). Les femmes sont socialisées en fonction d'une éthique de soins. Elles s'impliquent fortement dans les relations familiales, ont plus de capacité pour établir des rapports intimes et une importante expérience de soins auprès des enfants. Les femmes ressentent un plus grand fardeau que les hommes dans la prise en charge d'un proche fragilisé, s'épuisent davantage physiquement et mentalement. Elles vont aussi poursuivre la prise en charge plus longtemps que les hommes avant de reconnaître leur limite et donc de demander de l'aide. Les hommes intériorisent une éthique de droit axée sur les rôles instrumentaux plus valorisés comme le travail rémunéré. Avec l'aggravation de la condition de la personne aidée, l'aidant(e) va avoir tendance à s'isoler de ses amis. Par contre la famille (filles, belles-filles) est plus présente pour aider les hommes aidants.

L'accumulation des exigences quotidiennes de la prise en charge constituerait une des principales sources de stress plutôt que des événements de crise isolés (Levesque et Cossette, 1991). Ces dernières ont réalisé une revue de 21 études menées dans les années 80 pour mesurer le lien entre le soutien social et le bien-être d'aidants de malades atteints de démence. Ces auteures classent les études selon une échelle de mesure du soutien social qui comprend neuf dimensions : taille du réseau, existence de confident, aide reçue, disponibilité du soutien, soutien aidant, soutien dérangeant (intrusion dans l'intimité), soutien en conflit, satisfaction/insatisfaction, réciprocité, suffisance du soutien (par rapport aux besoins ressentis). Celle du bien-être en comporte aussi 9 : dépression, santé mentale (troubles psychiatriques), fardeau, tension, impact négatif sur la vie familiale, consommation de psychotropes, satisfaction de vie, vie sociale, état de santé. Les auteures soulignent qu'un seul chercheur se pose la question du recoupement entre les items de mesure du soutien et ceux du bien-être, pourtant potentiel facteur de confusion. Ainsi, si l'ensemble des études concluent à un lien positif entre soutien et bien-être (négatif dans le cas de soutien dérangeant ou insuffisant), les problèmes de définition et de confusion subsistent. Elles insistent sur la nécessité de distinguer le soutien en cas de stress aigu de celui en stress chronique, très différents dans leur qualité et engagement. Bien qu'assez ancienne, cette revue détaille les biais méthodologiques des diverses études et questionne leur validité externe. Ainsi, le fait que les aidants soient toujours recrutés au travers des services biaisent les résultats, ou encore le manque de données longitudinales empêche de préciser si les aidants sont moins déprimés parce qu'ils ont un soutien satisfaisant ou bien si ce sont les aidants les moins déprimés qui attirent un réseau plus actif.

De la même façon, si Royen et Van Tichelen (2008) insistent sur le caractère contraint de l'aide, l'obligation morale du « juste retour des choses », cette situation engendre des sentiments contradictoires simultanés : anxiété, bonheur, tristesse, accomplissement du devoir, révolte...

Dans l'étude de Chambers et al. (2001) réalisée en Irlande du Nord, deux focus group visaient à mesurer les émotions des aidants de personnes âgées et leurs stratégies de coping. Une forte anxiété s'exprimait quant au devenir de l'aidé si l'aidant venait à faillir, renvoyant à un sentiment de responsabilité, d'obligation de rendre l'appui reçu autrefois de la part de l'aidé, mais aussi de

culpabilité, interdisant tout répit, même pour les aidants qui travaillaient et restaient en permanence en contact (même téléphonique). Les stratégies d'évitement étaient largement utilisées face à des comportements agressifs, mais néanmoins certains déclaraient trouver des gratifications positives dans le rôle d'aidant. Ils déclaraient se sentir abandonnés, alors qu'ils devaient sacrifier une partie importante de leur vie sociale pour leur fonction d'aidant, et regrettaient que le recours aux supports formels soit toujours à leur initiative.

Même si le lien entre soutien et bien-être peut être négatif (dans le cas de soutien dérangeant ou insuffisant), l'ensemble des études conclut sur un lien positif entre soutien et bien-être. Cette relation peut donc aussi avoir des implications positives, donnant la possibilité de se sentir nécessaire et désiré, responsabilisé, de démontrer de nouvelles compétences, de parvenir à relever le défi de la dignité, d'exprimer de l'amour. Ainsi, Kuuppelomäki et al. (2004) ont cherché à mesurer la satisfaction apportée par l'aide fait en faisant passer un questionnaire dans trois villes de Finlande sur la satisfaction face à la vie, le sentiment de fardeau, la durée de l'aide dans le temps et hebdomadaire, et l'organisation du maintien à domicile. Sur les 276 questionnaires recueillis, 31% des aidants trouvent leur fardeau élevé ou très élevé, 38% sont satisfaits ou très « satisfaits avec la vie ». Les principales sources de satisfaction de la relation d'aide citées sont, vis-à-vis de l'aidé, la capacité à l'aider à maintenir sa dignité, qu'il soit propre et confortable, vis-à-vis de l'aidant est de se sentir nécessaire et désiré, et dans la relation interpersonnelle, la démonstration de l'affection portée, et le rapprochement à l'occasion de l'aide (les deux derniers étant plus fréquemment relevés chez les hommes aidants que chez les femmes). Un quart cite la lutte contre la culpabilité comme source de satisfaction à l'égard de l'aidé. L'âge, la durée et le volume de l'aide n'ont pas d'influence sur les indicateurs de satisfaction. Cette source de satisfaction tirée de la relation d'aide serait plus forte semble-t-il lorsque l'aidée est une femme. La même joie affectueuse est décrite par Sorrell (2007).

* Les besoins

Les besoins exprimés dans la littérature se rapportent davantage aux proches des personnes âgées qu'à l'entourage des personnes en situation de handicap dont la situation fait l'objet de seulement six articles. Les besoins se manifesteraient le plus souvent (mais pas seulement) en termes de soutien émotionnel et social.

1. Soutien psychologique

D'après Morgny (2002) ou Valette (2004), pour les aidants qui sont essouffés, une réponse à envisager est la possibilité d'accéder à un soutien psychologique (consultations, accompagnement par un professionnel) mais aussi par la participation à des groupes de soutien ou à des actions qui lui permettent un répit. L'idée est de mettre en place des actions pour l'aidant afin que la personne âgée dépendante bénéficie d'un soutien plus adapté.

Dans sa revue de littérature sur les besoins des aidants, Hall (2002) parle de besoins de soutien émotionnel, de conseil, de socialisation, de renforcement de l'auto-estime mise à mal par la relation d'aide. Les aidants présentent des besoins en termes d'empowerment pour pouvoir prendre des décisions adéquates, d'internaliser le lieu de contrôle, tant les aidants ont le sentiment d'être impuissants.

La nécessité de bénéficier de supports sociaux et professionnels est également évoquée par Verhaeghe et al. qui les identifient comme les facteurs de développement de leur capacité à faire face les plus efficaces. Cette revue de littérature belge sur les aidants de personnes traumatisées crâniennes met l'accent sur la gestion du stress qui peut se faire soit au niveau de sa source (événements, gravité des incapacités) soit au niveau de la maîtrise des émotions (ressources personnelles pour faire face). En s'appuyant sur leur définition de la gestion du stress, les auteurs ont relevé que les déterminants du stress des familles sont :

- La nature et la gravité des conséquences de la lésion : plus les conséquences de la lésion sont importantes, plus le stress est important.

- Les relations avec le patient : le stress est plus élevé pour les familles dont la personne atteinte de traumatisme crânien vit chez eux que pour les autres.
- Les caractéristiques de la famille : les familles jeunes, avec de faibles ressources économiques et un faible soutien social sont les plus vulnérables.

Ainsi, cette étude a montré que les proches développaient, selon les phases de l'état de santé de la personne atteinte par un traumatisme crânien, des capacités ou stratégies plus ou moins efficaces pour faire face aux événements :

- Faire face à l'évènement (à l'accident) : les professionnels de santé doivent faire attention à ne pas brusquer les familles en les accusant de nier les conséquences de l'accident. Cette question du déni des familles doit être posée afin de ne pas brusquer les familles et risquer la rupture thérapeutique.
- Les facteurs qui influencent la capacité à faire face : les soutiens sociaux et professionnels constituent les mécanismes les plus efficaces pour les familles. De plus la capacité à faire face est aussi plus efficace lorsque la réhabilitation de la personne traumatisée se fait hors du domicile.
- Les stratégies de gestion de l'émotion : le déni ou l'échappatoire dans une consommation de médicaments (tranquillisants, somnifères) et d'alcool, le repli sur soi avec des réactions et des comportements de victime inappropriés.... (Verhaeghe, Defloor, Grypdonck, 2005)

2. Aides financières

Les aides matérielles (soutien au suivi administratif et à l'amélioration de l'habitat notamment) sont évoquées dans l'étude de Valette (2004) ainsi que la nécessité d'une meilleure prise en charge financière du malade (Thomas et al., 2002). Hall pointe que les besoins financiers ne sont jamais étudiés dans la littérature élaborée par des professionnels non impliqués dans l'accompagnement global des politiques de santé. Elle souligne que ces besoins sont occultés par les professionnels qui ont tendance à faire exprimer les besoins qu'ils projettent sur les aidants.

3. Reconnaissance du rôle d'aidant

France Alzheimer indique que la priorité en matière d'aide aux aidants résiderait plutôt dans la reconnaissance du rôle du proche : il serait nécessaire de l'aider à aider plutôt que de chercher à le suppléer dans un rôle duquel il tire aussi des satisfactions. Les données issues de la bibliographie vont dans le même sens. Les aidants veulent tenir, souvent jusqu'au bout de leur résistance mais les dessaisir brutalement leur renvoie une image très négative d'échec. L'activisme du professionnel peut priver l'aidant de satisfactions importantes, le dévaluer alors que le besoin principal des aidants est la validation de leur fonction (Sorrell, 2007). Il semble donc nécessaire de savoir valoriser les aidants qui attendent une reconnaissance sociale de leur rôle (Thomas et al., 2002), les transformer en partenaires du soin.

4. Le répit pour l'aidant

La mise en place d'actions de répit (mise en place de relais) sous forme de relais ponctuels au domicile, d'accueils temporaires en institution (accueil de jour ou pour les week-ends ou les vacances) avec des horaires adaptés est recommandée dans les études (Thomas et al., 2002 ; Valette, 2004 ; Royen et al., 2008 ; Hall, 2002), par les professionnels rencontrés (CRAIF par exemple) mais aussi par l'aidante rencontrée. La seule et unique demande d'Amalia était de pouvoir bénéficier d'une présence à domicile d'au moins quatre heures le week-end pour pouvoir sortir de son domicile.

« Déjà faciliter l'aide financière en faisant des structures, en payant du personnel pour dégager les familles. Quand vous avez un malade d'Alzheimer, c'est pire qu'un autiste, c'est 24/24. On a très peu de relais, il n'y a pas d'hôpitaux de jour, les personnes sont épuisées, elles manquent de relais, comme un transport pour emmener l'enfant en hôpital de jour. Déjà rendre la vie plus vivable au quotidien c'est énorme, ou des lieux où le malade pourrait aller passer une nuit par semaine tout simplement pour qu'il dorme, des trucs comme ça, des espèces de structures souples, où on pourrait faire des trucs à la carte, ou faire venir une personne une fois par semaine qui va veiller le malade pendant qu'eux ils dorment dans la pièce à côté. Faire des trucs très pragmatiques. » (CRAIF)

5. Améliorer la situation de l'aidé

D'autres recommandations envisagent de toujours centrer la proposition d'aide aux aidants vers l'amélioration de la situation de l'aidé et, dans les services formels, de tenter de respecter les spécificités culturelles des aidés, que leur parent soit considéré comme une personne à part entière. Il serait aussi nécessaire à cet égard de changer le regard de la société sur la personne âgée, faire émerger les notions de solidarité et de nouvelles formes de citoyenneté.

6. Informer, former

D'après la CRAIF, les parents de personnes touchées par l'autisme sont plus en demande d'informations pratiques, plutôt que de groupes de paroles,

« qui ne sont pas « forcément ce que les gens veulent, les gens préféreraient plus d'informations pratiques que de se mettre à nu devant d'autres. Leurs questions c'est « je fais quoi, quand est-ce que je fais appel à une institution ? Ils veulent d'abord qu'on les aide à ce niveau là. Le corps médical et le corps médicosocial n'ont pas été habitués à voir les changements des demandes, ce n'est pas encore gagné. »

Les professionnels rencontrés préconisent des réunions d'information sur des thèmes précis, à condition que les personnes soient prêtes à faire la démarche. Le CCAS interrogé rapporte que les aidants informels sont en demande vis-à-vis de formations autour de la maladie d'Alzheimer et sur d'autres pathologies (Parkinson, les problèmes d'audition, le cancer...) et ce afin d'améliorer leur compréhension du comportement des personnes, de leurs capacités et de leurs besoins. Néanmoins, des articles indiquent que si les aidants regrettent de devoir toujours faire le premier pas pour demander de l'aide, ils concèdent être aussi trop sollicités, noyés sous des informations. Il est ainsi nécessaire de graduer la délivrance d'informations au fur et à mesure de l'émergence du besoin et de l'écoute (Wackerbarth et al., 2003). Hall (2002), Thomas et al. (2002), Royen et al. (2008) ou M. Valette (2004) soulignent à l'inverse des carences en matière d'informations (sur les services, les lieux d'échanges, etc.). Cette dernière décrit la situation d'aidantes qui ne savent pas où s'adresser pour trouver des renseignements et n'ont repéré aucune personne-relais (ce qui peut poser des problèmes en termes de temps de réactivité en cas de crise), l'essentiel de la transmission d'informations se faisant par bouche à oreille. Les programmes d'aide aux aidants sont connus seulement par une minorité de femmes, d'où la nécessité de les informer et de renforcer la lisibilité de l'offre, des personnes-relais et des lieux ressource en s'appuyant sur tous les réseaux locaux existants (associations de tous types, élus, entreprises...). L'étude des UNAF (2007) montre aussi parmi les 1500 aidants interrogés en 2006 une ignorance de l'existence des CLICS par plus de la moitié d'entre eux.

Des sujets sont un peu moins abordés dans la littérature comme dans les auditions : l'aide induit des gestes comme soulever des poids, etc. qui peuvent être d'autant plus pénibles si l'on manque de formation et d'information par rapport à ces questions. Chambers et al. (2001) soulignent qu'aucun des aidants n'avait reçu de formation alors qu'ils devaient intervenir avec des gestes précis sur du matériel tel que les sondes gastriques, les cathéters. De même en matière de prévention des escarres, de distribution de médicaments, ou même de manipulation de charges lourdes « on fait du mieux qu'on peut ». Pour certains, l'expérience a été formatrice, par essais et erreurs, d'autres ont demandé à leur entourage ou ont glané des informations à l'hôpital. Tous demandent de l'information et un entraînement pour se rassurer. Ils souhaitaient être mieux informés sur les ressources disponibles, par exemple savoir où demander l'adresse de magasins de vêtements spécialisés permettant à l'aidé de garder une apparence respectable malgré sa situation physique d'incontinence. Ce besoin d'information est confirmé par Lane et al. (2003).

Concernant la maladie d'Alzheimer, face à ce qui est qualifié de défaitisme ambiant qui rend d'autant plus difficile l'acceptation de la maladie, les professionnels pourraient indiquer que le temps d'autonomie de la personne est de plus en plus étendu et l'intérêt des diagnostics précoces (et bientôt préventif). Les proches auraient aussi à être informés sur la nécessité d'une délivrance par les spécialistes (neurologue, gériatre, ou encore un psychiatre) des traitements pour la maladie d'Alzheimer.

Autres actions :

- Il est également préconisé par les professionnels de travailler avec les familles sur l'acceptation du suivi psychologique, du répit, voire ensuite de la mise en institution.

- Des actions de prévention (au sens de santé) devraient être envisagées auprès des aidantes, qui peuvent être considérées comme une population à risques, en tentant de les inciter à limiter le recours aux psychotropes par exemple. (Valette, 2004)

- En direction des professionnels :

Valette conclut sur la redéfinition de certains métiers (en termes de contenu et de modalités d'intervention), leur valorisation (en termes de qualification et de formation) ou de création : «grands-mères sitters», (et pourquoi pas « grands-pères ») monitoring en cas d'absence de l'aidante. D'après elle, des actions de sensibilisation des travailleurs des secteurs sanitaire et social au "burden", au poids que représente la prise en charge d'une personne âgée dépendante ainsi que des formations à la problématique de la démence devraient être mises en place.

*Hiérarchiser les besoins

Pour la FNG, les besoins des aidants sont plus d'ordre affectif et psychologique que financiers, techniques, matériels (à la différence de ce qu'indique France Alzheimer)...

Quelques études tendent à classer les besoins par ordre d'importance.

Ploeg et al. (2001)¹ montrent que le premier souhait des aidants est de retrouver une vie sociale, mentionnant le sentiment de piège. Le second souhait est d'avoir un soutien instrumental (physique, financier), informationnel et émotionnel.

En revanche, parmi les besoins identifiés par Wackerbarth et al., (2002)², le premier est d'ordre financier et concerne le remboursement des soins, suivi par la recherche du meilleur traitement, comment interpréter la maladie et qu'en attendre.

Deux médecins canadiens (Richter et Cur, 2004) et deux équipes en recherches en soins infirmiers américaines ont étudié les attentes ou comportements des aidants à l'égard de la santé. Les résultats sont difficilement exploitables, soit par leur niveau de généralité, soit en raison de problèmes méthodologiques. L'étude de Richter et Cur portait plus précisément sur les besoins en matière d'éducation et de soutien. Les conclusions de leur étude qualitative auprès d'aidants vivant en zone rurale soulignaient le fait que les besoins se situaient principalement dans le domaine des activités relatives à la promotion de la santé et à la prévention. Tous les niveaux d'intervention étaient concernés s'agissant des besoins en matière de soutien : le niveau local, les établissements de santé, le gouvernement. Une demande de reconnaissance de leur rôle et de leurs besoins était également formulée.

*Identifier les aidants

Hirst et Arskey (2000) recommandent, lors de l'examen annuel systématique pratiqué chez les plus de 75 ans en Grande-Bretagne, de poser la question du statut d'aidant, afin de mettre en œuvre des processus de suivi et de soutien.

Chambers et al. (2001) mentionnent l'existence d'un « Carers Recognition and Services Act » en vigueur au Royaume Uni depuis 1995 qui permet aux aidants, sur demande, de bénéficier d'une évaluation séparée de leur capacité individuelle de prendre soin pour éventuellement bénéficier de programme de soutien, au moment où les besoins d'un client sont eux-mêmes évalués. Aucun des aidants interrogés ne connaissait cette possibilité.

¹ Ploeg et al (2001) ont mené 34 entretiens ouverts avec des aidants à domicile, au bureau ou au téléphone sur leur ressenti, leurs besoins et ce qui pourrait être leurs éventuels usages d'un soutien par téléphone.

² Wackerbarth et al. (2002) aux USA ont combiné 28 entretiens à domicile approfondis avec 128 questionnaires auto-administrés, l'ensemble étant fondé sur l'approche de l'évaluation des besoins en matière de soutien et de support mise au point pour les aidants de patients atteints de cancer (Gustafson DH et al ; Assessing the needs of breast cancer patients and their families. Qual Health Care 1993; 2, 6-17)

Jarvis et McIntosh (2007) ont mis en place une clinique spécifique pour aidants à Edinburgh, ouverte pour tous les aidants référés par l'ensemble des intervenants médico-sociaux de quatre cabinets de médecine générale. Sur les 31 aidants qui sont venus, 22 ont été adressés à un thérapeute spécialiste de la gestion du stress. (...) Même si aucun problème majeur de santé non dépisté n'a pu être révélé lors de cette expérience, le fait que la majorité n'ait pas bénéficié auparavant de soutien aux aidants et la mise en évidence de leur stress pousse les auteurs à préconiser d'enregistrer systématiquement les aidants en médecine de ville pour assurer un certain suivi, et de mettre à profit la salle d'attente pour les identifier.

Dans le cadre de l'étude d'Aquino et Lambert (2006) sur les proches de malades d'Alzheimer en France, Pasquier souligne que la consultation mémoire n'est pas forcément le bon endroit pour proposer une consultation médicale aux aidants qui risquent d'y associer symboliquement la pathologie de leur aidé.

* Qui aider en priorité et comment (ou individualiser les réponses) ?

- en fonction du statut familial

L'étude de Morgny (2002) montre que les besoins sont différents selon que l'on est un enfant ou un conjoint. Les enfants ont davantage besoin de personnes ressources et de personnels de confiance puisqu'ils s'occupent principalement de l'organisation et de la coordination de la prise en charge. Le conjoint, lui, est souvent seul pour organiser et maintenir la prise en charge et finit par s'essouffler. De plus le conjoint a tendance à confondre sa fonction de conjoint et celle d'aidant et met du temps à réaliser la nécessité pour lui de poursuivre son projet personnel tout en vivant au sein du couple. C'est le recours au professionnel qui lui permet d'acquérir des connaissances et d'envisager de nouvelles formes d'aide sans heurts.

D'après les auditions, les intervenants à domicile devraient accorder une attention particulière aux conjoints des malades d'Alzheimer en prenant en charge le couple plutôt que le malade, ainsi qu'à ceux qui ne supportent plus leur compagnon, se montrent agressifs.

« L'épuisement est mortel. Quand on perd 10 kilos d'un coup, c'est mortel, surtout quand on est une personne âgée et qu'on a un certain âge. Donc tout ça, c'est parler du besoin de l'aide psychologique, "C'est très important. Ne pas hésiter à rencontrer quelqu'un. Nous, on a la chance d'avoir une psychologue, mais ceux qui n'ont pas la chance, il faut trouver les moyens, et ça existe, pour rencontrer ou pour parler avec quelqu'un. Ce n'est pas forcément une psychologue, ça peut être un groupe de parole, avec ou sans psychologue, ça peut être une conférence, ça peut être avec plein de gens à l'extérieur qui sont tout à fait en capacité et qui ont envie de rendre service et d'écouter. C'est surtout écouter, il n'y a pas de jugement à porter, ni de solution à trouver, mais parfois, on a besoin d'écouter la personne qui a besoin de parler et de se soulager."
(AAPA Le Perreux)

- En fonction du genre

Pour Wackerbarth et al. (2003) aux USA, les besoins en soutien exprimés concernaient essentiellement l'aidé. Pour elles-mêmes, les femmes aidantes exprimaient plus fortement que les hommes le besoin d'interagir avec les autres et d'aide pour elles-mêmes. Plus la durée de la relation d'aide était longue, plus les besoins en termes d'information financière, d'interaction avec les autres, de recherche de support pour l'aidant étaient élevés.

D'après Seguin et Vissandjee (2002), le recours au soutien formel dépend du genre (les hommes reçoivent plus de services formels), mais c'est la dynamique familiale qui influence les conséquences de l'aide et la qualité de l'engagement entre l'aidant(e) et le proche fragilisé. Si tous ont le souci de préserver le plus longtemps possible l'autonomie de la personne aidée, les hommes ont plus de difficultés que les femmes à dispenser les soins personnels et font appel plus facilement à un membre de la famille (une femme souvent) ou à une aide extérieure. Les femmes vont participer en plus grand nombre aux ateliers de soutien. Elles ont besoin de verbaliser et d'échanger et se sentent suffisamment à l'aise dans un groupe pour laisser paraître leurs émotions. L'aidant demande plus facilement des services mais souvent l'intervenant va souvent lui en proposer plus voire même des services qu'il ne demande pas.

G. Coudin (2004) a mené dans la région parisienne 27 entretiens auprès d'aidants familiaux de personnes atteintes d'Alzheimer, portant essentiellement sur la prise en charge de leur parent, les services d'aide ou de support et les institutions à disposition, leur usage ou non et les raisons. Les questions portant sur l'aidant lui-même concernent l'aide qu'éventuellement un généraliste ou un spécialiste auraient pu leur proposer. Elle montre que peu d'aidants bénéficient de prise en charge psychologique du fait d'un a priori négatif, mais lorsque c'est le cas, tous disent en tirer un grand bénéfice, en particulier les hommes qui sont plus isolés.

- En fonction du milieu social

G. Coudin cite des auteurs qui considèrent que la verbalisation des émotions des aidants en milieu populaire serait plutôt dommageable, en tant que source de tension, ce qu'elle n'est pas en milieu aisé.

-En fonction de la zone géographique

Selon M. Valette (2004), les besoins des femmes aidantes sont les mêmes en zone rurale et urbaine, à l'exception de 3 pôles : le transport à la demande, l'organisation de portage de repas et la problématique de la permanence des soins en zone rurale.

* Le refus ou les réticences vis-à-vis de l'aide

Les personnes interrogées issues de structures d'aide à domicile, des réseaux de soin ou d'associations ainsi que des résultats d'études (Aquino, 2006 ; Coudin, 2004) soulignent un même écueil : malgré l'épuisement physique et psychologique, qui peut conduire à des situations de maltraitance, les familles sollicitent trop tardivement les services d'aide à domicile ou de soins et sont réticentes à l'idée de recourir à des associations susceptibles de leur apporter un soutien moral. D'après Alzheimer 31, cela concerne particulièrement les milieux les plus et les moins favorisés. C'est alors à l'association de se déplacer dans certains quartiers. Plusieurs raisons sont avancées. Un premier type d'obstacles relève du déni d'une maladie anxiogène surtout à un stade précoce et pour le conjoint. L'entourage n'aurait de plus pas toujours envie de partager ses problèmes en partie parce qu'il ne se reconnaît pas forcément dans les difficultés des autres. Ce rapport à la pathologie est lié, d'après Alzheimer 31, à l'image trop souvent dramatique qui en est délivrée, notamment par les médias. « *Nous avons dans notre association des malades qui ne comprennent pas que les médias ne transmettent qu'une image de grabataire, de légumes.* » (Alzheimer 31) Le risque est aussi pour les proches de réaliser la dégradation prochaine du malade en étant confrontés à des situations plus graves. Un service d'aide à domicile met également en avant le manque de disponibilité des proches qui n'ont personne pour prendre le relais et s'occuper de la personne malade. De la même façon, dans l'étude d'O'Connell et al. (2003), 32% déclarent ne pas avoir d'activités sociales par impossibilité de laisser l'aidé seul, tandis que 52% expliquent leur non recours aux services de soutien par la croyance qu'ils peuvent se débrouiller tous seuls. Autre raison avancée au manque de participation des familles aux activités de France Alzheimer, la requête prioritaire des familles qui est d'obtenir une aide matérielle prend le pas sur les autres. Enfin, plus généralement les proches des personnes en situation de perte d'autonomie ne seraient pas assez informés sur les possibilités de maintien à domicile, l'existence des structures telles que le SIAD, les CLIC et les aides à domicile, ainsi que sur les fonctions qui « devraient » incomber aux intervenants à domicile (telles que la toilette).

"Il faudrait leur expliquer qu'il existe des accueils de jour, qu'est-ce que c'est, qu'est-ce qu'on y fait... on vient les chercher le matin, on les ramène le soir, ça veut dire que pendant toute une journée, vous pouvez être tranquille... et essayer d'oublier 5 min que vous avez quelqu'un à vous occuper. Je pense que ce sera non seulement bénéfique pour le conjoint qui n'est pas malade, mais ce sera également bénéfique pour le conjoint malade parce qu'il sentira, même s'il ne peut pas l'exprimer, que l'autre est beaucoup moins stressé, plus présent. Faire peut-être une fiche par rapport à Alzheimer de tout ce qui peut être proposé aux gens pour soulager le conjoint, la famille." (AAPA Le Perreux)

Conclusion

Les enquêtes publiées utilisent diverses formes (questionnaire, focus groupe, entretien) mais elles partagent toutes la même faiblesse de constitution des échantillons déjà abordée pour les personnes âgées. Aucune ne peut prétendre être représentative et, même si les auteurs l'écrivent rarement, les résultats doivent donc être interprétés avec précaution comme n'étant que le reflet des répondants, c'est-à-dire des personnes visibles pour l'institution (certains étant même rémunérés pour participer), capables de répondre, acceptant de participer, ayant en particulier la possibilité de s'absenter et de laisser l'aidé si cela était nécessaire, et avec les retenues et limites engendrées par leur statut d'aidant.

Dans l'étude il faudra s'interroger sur la possibilité d'une différenciation dans le recours à l'aide et ses modalités en fonction des milieux sociaux, du genre, des zones d'habitation, du statut de l'aidant.... Dans certains travaux, des profils d'enfants aidants sont surreprésentés. Ceux appartenant à des professions paramédicales, sociales, les enseignants... ont une plus forte probabilité d'être engagés auprès des parents. Pour l'analyse, il sera nécessaire de considérer le milieu professionnel des personnes âgées mais aussi la trajectoire et la mobilité sociale de chacun. Le rapport à l'aide va par exemple peut-être différer selon qu'une éventuelle ascension sociale aura eu lieu pour les parents ou les enfants.

- Le soutien des professionnels

Face à des situations éprouvantes, les intervenants à domicile sollicitent également un soutien sous la forme d'un accompagnement par des spécialistes ainsi que par une revalorisation de leur profession.

Un accompagnement psychologique

La nature variable des contraintes des équipes soignantes ou des aides à domicile, abordées à plusieurs reprises, en accentue certainement la lourdeur. Les soignantes font par exemple part d'horaires difficiles. Le manque d'hygiène des bénéficiaires est un autre problème évoqué. Signalons d'ailleurs à ce propos que ce problème est systématiquement décrit en tant que difficulté pour les intervenants à domicile mais jamais comme un problème en soi pour la personne. Les aspects relationnels et la dimension émotionnelle que la relation d'aide implique sont néanmoins prépondérants : elles prennent en charge des personnes âgées dont la situation va inexorablement se dégrader. Au quotidien, ne pas savoir dans quel état on trouvera la personne en arrivant est difficile, tandis que les situations de fin vie concentrent également beaucoup d'anxiété.

« Les équipes ont besoin de soutien parce que c'est dur, les personnes âgées ne vont jamais mieux. Elles commencent par une aide ménagère, après c'est le portage des repas, la téléassistance, puis le service de soin et l'hôpital. C'est dur parce qu'il y a des projections personnelles, par rapport à sa famille et par rapport à soi-même. » (Coordinatrice SIAD Aulnay)

En comparaison avec la prise en charge des personnes âgées dont le vieillissement est néanmoins dans l'ordre des choses, la gestion des handicaps apparaît à des équipes intervenant à domicile (conseil général, services de soins) souvent relativement novices en la matière comme davantage anxiogène et lourde, en particulier lorsque la maladie est dégénérative (pour les gestes techniques, la charge de travail) et touche des patients jeunes. Un soutien psychologique est requis, notamment à partir d'espaces de parole où les pratiques seraient analysées avec l'aide d'un psychologue.

« Les aides-soignants ne travaillaient qu'avec des personnes âgées. Pour eux, ça a été différent, d'une part parce que ce n'est pas les mêmes pathologies, d'autre part, ce sont des personnes plus jeunes. Elles doivent faire leur vie avec cette maladie qui va, la plupart du temps, s'accroître. Donc tout ça, il faut qu'ils le prennent en compte et ce n'est pas facile. C'est (se retrouver) avec des gens qui vont demander, qui vont être plus exigeants, et à qui il faut savoir répondre. Et puis tout ce que ça leur renvoie en termes de dépendance par rapport à soi « si j'étais à sa place, comment je ferais ? ». » (Fédération ADMR)

Le soutien psychologique ou l'accompagnement est considéré par la MDPH comme davantage susceptible de résoudre les problèmes de maltraitance (surtout occasionnée par de l'épuisement professionnel et du stress) que des formations. Cette aide peut être apportée par l'intervention d'un psychologue et par l'encadrement des intervenants qui doit prendre le temps de discuter des situations difficiles. La nécessité pour les aides à domicile de ne pas suivre trop de « cas lourds » en même temps est également soulignée.

Valorisation du travail des aides à domicile

Une plus grande reconnaissance de la profession des aides à domicile par les familles, les personnes aidées, mais aussi les institutions devrait entre autres permettre que l'on ne l'assimile plus à de l'aide ménagère.

« Notre souhait, ce serait qu'elles puissent aller présenter justement leur métier auprès de lycéens qui font des mentions complémentaires d'aide à domicile, de peut-être aller sur des forums de métiers, pour vraiment présenter ce qu'elles font. Même au niveau de la mairie, je suis sûre qu'il y a plein de gens au niveau des employés qui ne savent pas ce que c'est qu'une aide à domicile, parce qu'on les voit encore en termes d'aides ménagères. » (MAD Aulnay-sous-Bois)

Dans les articles recueillis, les questions relatives aux burn out des professionnels dans le cadre de la prise en charge des personnes âgées sont évoquées par Varini (2003). Ces difficultés sont liées à l'attachement et la succession de deuils, au sentiment d'être inutile, celui de voir sa déchéance prochaine.

Bouchayer (2006) évoque néanmoins la satisfaction que ressentent certaines infirmières dans le nursing, avec l'impression d'aider, certaines relations étant plus structurantes (« on fait partie de la famille »). Elle souligne que l'exercice libéral permet aux professionnels une certaine maîtrise de leur patientèle, avec une certaine sélection, et des limitations à l'égard d'une population un peu « usante ». Les professionnels mettent en place aussi des aménagements plus ou moins conscients, plus ou moins structurés : manières différentes de réaliser les soins, réponses diversifiées aux attentes, passer plus ou moins de temps auprès des patients, etc.

II. 4. Les besoins des personnes et des proches en termes de moyens organisationnels, techniques et financiers

Les personnes touchées par un handicap moteur semblent exprimer davantage d'attentes¹ à la fois en matière d'infrastructures adaptées, notamment pour les activités physiques, d'aide matérielle, humaine ainsi qu'en matière de logement. Ces trois derniers volets sont conditionnés par l'existence de prestations sociales qui ne seraient pas toujours adaptées (besoins financiers non pourvus par l'AAH par exemple). Ainsi la nécessité d'une présence 24h/24 au domicile demande des financements qui posent problème pour les plus de 60 ans. Ce défaut d'aide financière pourrait même aller jusqu'à prendre le pas sur d'autres types de besoins que les personnes ne seraient alors plus en capacité de formuler.

« Chaque année, on pose la question aux réunions, aux assemblées générales (en direction des familles) : qu'est-ce que vous souhaitez comme action pour l'année à venir ? Et, le plus souvent on n'a pas de réponse. Continuez comme ça, on vous fait confiance. Quand on pose la question à une famille, de quoi avez-vous besoin ? La réponse... prendre du répit ne vient pas en première position, c'est d'avoir une aide matérielle pour mieux vivre. C'est peut-être aussi une des raisons pour laquelle le milieu associatif a tellement de mal à fonctionner. C'est qu'on ne propose pas d'aide matérielle... mais plutôt des services. Je crois qu'ils ont besoin d'avoir une qualité de ce côté-là. Ils ont besoin d'argent. » (Alzheimer 31)

L'accès à un certain nombre d'aides est également dépendant de la qualité de l'information des personnes sur les démarches permettant d'y accéder. On nous a ainsi indiqué que des personnes malentendantes ignoraient le fonctionnement des MDPH, les démarches à effectuer, le calcul des prestations et des subventions pour le matériel. Enfin, en raison d'un manque d'anticipation lié au refus de la maladie, de la vieillesse et à un manque de culture préventive, on indique aussi que les proches ont surtout à faire face à des situations d'urgence et se trouvent alors confrontés à pléthore d'informations difficiles à gérer.

Par ailleurs, de manière spontanée, la question de l'insertion sociale a été uniquement abordée dans le cadre du handicap physique et psychique, à travers l'idée d'un accompagnement social pouvant faciliter l'insertion ou la réinsertion professionnelle. D'après la MDPH interrogée, des problèmes particuliers se posent au niveau du handicap psychique du fait de son caractère « invisible » :

« La personne peut être très bien, tout à fait autonome, mais avec un accès à l'emploi très difficile et très perturbant. Il est difficile d'accompagner une personne dans une insertion professionnelle quand il y a handicap invisible. C'est beaucoup plus facile d'accompagner une personne en fauteuil roulant parce que les collègues, les chefs d'entreprises vont mieux comprendre. »

Dans la littérature étudiée, quelques articles mettent en avant l'importance des ressources financières. Une première étude de médecine en Thaïlande indique que l'indépendance et les ressources financières suffisantes sont des facteurs importants pour la qualité de vie des femmes d'âge moyen en situation de handicap.² (Rukwong et al., 2007) La deuxième, qui est une recherche infirmière américaine, constate de son côté que le handicap physique a un impact négatif sur les ressources financières et les femmes handicapées ont plus de chance d'avoir un niveau d'étude faible

¹ Ces demandes sont même parfois jugées excessives en matière d'aide matérielle ou concernant l'aide à domicile, au niveau des horaires de passage par exemple.

² Ces médecins thaïlandais ont construit une échelle spécifique pour les femmes d'âge moyen, au moment particulier de la ménopause en situation de handicap, toutes déficiences confondues. (WHOQOL-BREF-THAI) Il est composé de vingt six items sur les domaines de l'environnement, des relations sociales, psychologique et physique. Croisés avec des questions sur les conditions de santé, les activités quotidiennes, activités sociales, les effets de la ménopause.

qui ne leur permet pas d'accéder à un emploi satisfaisant et avec un salaire élevé. En plus, les auteurs constatent qu'elles sont discriminées par leur handicap et par leur genre et que 25% des femmes handicapées vivent en dessous du seuil de pauvreté. Selon eux, ce manque de ressources financières peut bloquer l'accès à des soins payants mais aussi ne permet pas d'avoir une bonne assurance maladie. (Piotrowski, Snell, 2007) Enfin, des chercheurs en physiothérapie au Canada ont tenté d'identifier les barrières internes et structurelles de l'accès aux activités de bien-être (les activités liées à l'hygiène corporelle, les activités physiques et une bonne alimentation) des femmes touchées par des handicaps physique ou sensoriel. (Odette, Yoshida, Israel, Li, Ullman, Colantonio, Maclean, Locker, 2003) Ils indiquent que les barrières financières sont prédominantes pour ces femmes ; elles n'ont pas les moyens de faire des activités physiques (participer à un programme d'activités de bien-être (« wellness activities »), ou s'abonner à un centre de fitness), elles n'ont pas forcément d'assurance prenant en charge les soins dentaires, et les ressources financières limitent aussi leurs choix alimentaires.

▪ **Les aides techniques**

Ces aides ont été particulièrement évoquées pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives qui sont préoccupées par l'amélioration de leur confort de vie, l'accès à des moyens de communication. Alors que la situation de certains patients se dégrade rapidement, des problèmes de temporalité se posent pour ce qui concerne les aides techniques qui arriveraient trop tardivement (notamment le matériel informatique permettant au patient de communiquer).

« Quelqu'un qui est paralysé par rapport à un accident de voiture, qui n'évolue pas mais dont l'espérance de vie n'est pas en jeu, il va peut-être attendre un ordinateur ou autre, si ce n'est pas pour le contact, si ce n'est pas son seul moyen de contact, ça va être une aide pour lui, ça va améliorer sa qualité de vie, mais ce ne sera pas indispensable comme pour quelqu'un qui n'arrive plus à communiquer. Dans les deux cas, ça va amener quelque chose mais ça ne sera pas la même chose. C'est vrai que chez nous, je prends l'exemple de l'informatique, il y a des petits contacteurs qui peuvent être bougés avec la bouche, vu qu'ils ne peuvent pas bouger la souris, mais après, ce ne sera plus possible, il faudra passer à autre chose. Donc ce matériel, combien ça coûte ? Dans combien de temps on va l'avoir ? Combien de temps il va être utilisé ? Suivant l'évolution, s'il faut 10 mois pour avoir ça et que la personne a évolué, quand le matériel va arriver, c'est trop tard. Même les synthèses vocales, il en faut, parce qu'une fois que vous avez donné le matériel, que vous avez fait un prêt, c'est prêté, ils le gardent. Et quand la personne n'arrive plus à communiquer, elle en a besoin maintenant, pas dans 6 mois. » (Infirmière, réseau SLA)

Dans l'étude de Kent et al. (2000)¹ les besoins non satisfaits en termes d'adaptations domestiques et d'équipements mais aussi en termes de soins à domicile sont plus élevés chez le groupe des personnes handicapées des 18-75 ans que chez les personnes plus âgées qui bénéficient d'une meilleure prise en compte de leurs besoins.

Les difficultés d'accès aux activités physiques sont évoquées un article belge qui interroge la contribution de l'activité physique au bien-être des personnes déficientes visuelles (De Potter, 2005). Sur le même thème, un article est axé sur l'adaptation de l'assistance technique comme par exemple un fauteuil et son impact sur les pratiques en matière d'activités physiques. (Van der Woude, de Groot, Janssen, 2006).

¹ Ces médecins anglais ont utilisé « the office of population censuses and surveys (OPCS) disability screening questionnaire » pour détecter les handicaps dans la population générale. Ils ont relevé les données concernant des déficiences ou des incapacités en prenant en compte les spécificités du milieu rural, les classes d'âge et les besoins de santé entendus comme les adaptations domestiques et les équipements du handicap. De plus, ils ont aussi pris en compte les données sur l'utilisation des services de santé généralistes et spécialisés et des services de réhabilitation.

▪ **L'aide humaine**

On indique au niveau du handicap physique que la recherche d'auxiliaires de vie et d'aides soignantes, voire d'infirmiers, est une préoccupation constante. Le réseau de prise en charge de la SLA (sclérose latérale amyotrophique) interrogé indique que ces malades qui ont particulièrement besoin de présence et d'écoute, ont de grandes difficultés à trouver l'aide nécessaire au maintien à domicile en raison des modalités de la prise en charge (présence 24h/24, nécessité de manipulations importantes...) :

« Ce n'est pas facile pour la personne qui vient parce que tout le monde ne supporte pas de travailler comme cela. Ce n'est pas facile de travailler avec des gens malades. Par exemple, pour une auxiliaire de vie, quelqu'un qui est trachéotomisé, qui doit être aspiré, ce n'est pas facile. Pour quelqu'un qui veut rester à son domicile, heureusement il n'y en a pas énormément, mais il y en a. Et le maintien à domicile s'avère très difficile. Parce qu'il faut quelqu'un tout le temps. Ce n'est pas une infirmière libérale qui va passer pour aspirer chaque fois qu'il y a besoin. Ce n'est pas n'importe quelle auxiliaire de vie qui va accepter de travailler. Il y a tout un dossier social qui doit être monté pour qu'il y ait quelqu'un qui soit là, est-ce que le patient a des droits ? C'est compliqué. » (Infirmière, réseau SLA).

Au niveau du handicap psychique, le système d'évaluation des besoins des personnes de la MDPH s'est vu mettre en cause pour son incapacité à reconnaître la nécessité pour les personnes de pouvoir bénéficier d'une aide à domicile, l'incapacité physique n'étant pas en jeu et la demande étant difficilement, voire pas formulée par les personnes elles-mêmes.

"Et c'est aussi la complexité de la loi qui remet le patient au centre de la demande. Nous, notre difficulté, c'est qu'il ne demande rien." (UNAFAM Paris)

Le Conseil général interrogé ne sait pas bien quels dispositifs existent à destination des populations sourdes ; l'accompagnement des personnes semble à leurs yeux faire défaut, faute de SAVS dédié.

"Pour les personnes sourdes, j'avais l'impression qu'il y avait quand même des réseaux, et en fait, pas tant que ça. Sur la surdité, il y a quand même des manques. Un sourd a intérêt à avoir des réseaux bien connus pour s'en sortir. Parce que c'est vraiment très compliqué. Par exemple, il n'y a pas de services d'accompagnement à la vie sociale pour un sourd. Alors que ce serait quand même vraiment aidant, parce que le sourd galère pour ses démarches administratives, il galère pour toutes les démarches... Ce n'est pas qu'il ne la saisit pas mais toute démarche est pour lui un obstacle. L'idéal serait un service d'accompagnement à la vie sociale spécialisé pour les sourds. Je ne sais pas si ça existe ailleurs d'ailleurs..." (Conseil général du Rhône)

Au niveau de la prise en charge des personnes âgées, le manque d'infirmiers, d'aides-soignants, de kinésithérapeutes est évoqué à plusieurs reprises ainsi que par M. Valette (2004). Ces carences des domaines paramédical et médical seraient en partie comblées par les aides à domicile pour la toilette par exemple, mais aussi pour ce qui est de la présence, la "chaleur humaine" absente chez les paramédicaux, notamment par manque de temps.

« Les infirmières n'ont pas le temps. J'ai une infirmière, elle vient donner les médicaments, elle est les a déjà dans la main, la mamie est couchée, elle prend le verre sur la table et « allez, avalez, avalez » et elle est partie. Elle ne lui laisse même pas le temps de se redresser. C'est une infirmière, c'est une pro. Alors, moi quand je viens, je vois ça, la mamie elle pleure. Alors, qu'est-ce que je dois faire ? Je vais la reconforter, lui parler un peu, lui faire oublier cette scène. (...) Et pour le médecin, c'est la même chose. Il arrive, il s'assoit, il recopie [l'ordonnance] il pose à peine les questions qu'il faut." (Aides à domicile, Aulnay-sous-Bois)

Les deux personnes âgées interrogées dans le cadre des entretiens exploratoires qui recevaient des aides à domicile soit pour elles, soit pour leur mari, avaient pour seule et unique requête de bénéficier d'une aide à domicile une fois par jour pendant deux heures minimum. Elles souhaitaient

donc pouvoir bénéficier de davantage d'heures, ou tout du moins, avoir au moins la visite d'une intervenante le week-end. (Pour Amalia, ce serait le seul moyen d'aller visiter sa fille, elle-même obligée de rester à domicile, son gendre étant tétraplégique à la suite d'une sclérose en plaques.)

▪ **Le logement**

La question de l'habitation comprend deux volets, la possibilité pour les malades de résider dans le logement qui sera le plus adapté à leur situation et d'autre part l'adaptation du domicile aux capacités des personnes.

La question du logement se pose de manière aigüe pour les personnes touchées par des troubles psychiques. En l'absence des parents qui le plus souvent hébergent les personnes durant une longue période de leur vie, beaucoup se retrouvent sans domicile, voire sont incarcérés. (50% des SDF auraient des problèmes psychiques d'après l'UNAFAM).

On propose le développement de différents types de modes d'hébergement, eu égard à la situation des personnes souvent au RMI, voire vivant dans la rue : des MAS (maison d'accueil social), des structures fermées avec un personnel médical, avec la prise de médicaments surveillée ou encore des logements indépendants avec un lien avec le médical et le social afin que la personne ne soit ni isolée ni en rupture de soins.

De nombreux freins sont par ailleurs identifiés au niveau de l'aménagement de l'habitation des personnes âgées. Des réticences de la part des familles ou des personnes elles-mêmes seraient occasionnées par des motifs financiers, le statut de locataire, des difficultés à accepter le changement (les objets faisant partie des repères identitaires des personnes), ou encore la lourdeur des démarches à effectuer. Seraient également en cause le refus de la maladie ou du vieillissement ainsi que le manque de culture préventive. Enfin, des outils et objets facilitant tels que la téléassistance ou le matériel médical (siège pour les baignoires, barres pour se tenir, fauteuils adaptés...) ne sont pas connus des familles.

«On voit bien qu'il y a un problème pour accepter le raz-de-marée qu'est la maladie. Le lit aussi par exemple. Souvent quand on intervient à domicile, pour que l'aide-soignante puisse faire les soins, on va demander à ce que le lit soit surélevé. Il faut un lit médicalisé pour pouvoir relever la personne ce qui fait que l'aide soignante ne se plie pas en deux pour laver la personne. (...) Quand c'est un couple, très souvent, ils ne peuvent pas. Donc, il y a négociation. Ça, c'est classique. Les aides soignantes n'en peuvent plus parce qu'elles n'ont pas des lits médicalisés et les familles qui n'arrivent pas à donner l'accord. Alors après, est-ce qu'on attend l'accord de la famille ? Est-ce que c'est une prescription médicale ? Voilà, c'est une réflexion à avoir." (France Alzheimer)

On met parfois en doute l'efficacité d'éventuels messages d'incitation à l'aménagement du logement en direction des jeunes retraités. Les conseils qu'ils pourraient en revanche se voir délivrer sont relatifs au choix du type d'habitation (éviter par exemple les étages élevés) ou à la localisation du domicile (à proximité des structures de soin).

II. 5. Les professionnels

La nécessité d'améliorer la coordination des professionnels des secteurs médico-social et sanitaire a été soulignée à plusieurs reprises comme un levier d'amélioration de la santé des personnes.

▪ Développement du travail d'équipe et en réseau

La nécessité d'articuler le médical et le social passe par le développement du travail en équipe et en réseau. L'intérêt est notamment d'assurer une action cohérente autour de la personne, prévenir l'aggravation des situations à travers une évaluation anticipée des besoins et de leur évolution (notamment parce que la parole circule entre les familles et différents intervenants), ainsi que dans la gestion des « situations difficiles », notamment pour les personnes isolées. Ces réseaux viendraient pallier et en même temps se heurtent à l'organisation générale d'un système de santé décrite à plusieurs reprises comme incohérente, fonctionnant à partir d'expérimentations inopérantes. Ainsi par exemple, l'arrivée des MAIA¹ (Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer) est perçue par la Fondation Médéric Alzheimer comme un élément supplémentaire du "millefeuilles" français. Ces structures qui vont être créées à partir d'organismes existants aux statuts variables (associations, CLIC) risquent de brouiller le positionnement de chacun.

Personnes âgées

D'après un représentant du réseau gérontologique EMILE, une focalisation sur la qualité de vie est favorisée par des temps d'intervention plus long que celle des libéraux. Il donne la possibilité aux familles de décharger un peu de leur fardeau. Une meilleure organisation au domicile grâce à une coordination de l'offre de service autour du projet personnalisé du patient et une prise en charge psychologique des proches de qualité éviterait des hospitalisations. Pour France Alzheimer, les réseaux gérontologiques permettent de mobiliser les médecins généralistes en les rémunérant lorsqu'ils viennent par exemple aux journées d'information. Le réseau soulagerait enfin les différents professionnels en évitant de faire peser sur une personne la responsabilité d'une prise de décision. Les réunions d'échanges entre structures sur des thèmes précis dans un souci de coordination de l'action sont à cet égard jugées très utiles.

*« On travaille en rotation. On a plusieurs secteurs de soin et chaque soignant change de secteur toutes les semaines. Donc tout le monde connaît tout le monde. Quand il y a un problème, on partage, on parle et on trouve les solutions ensemble. Cette cohérence est importante. Quand il y a plusieurs intervenants, il faut être cohérent. Si un jour, il y a un professionnel qui va gentiment laver la personne, et le lendemain, un autre qui lui demande de se laver seule pour son autonomie, ça va être difficile. Il faut une cohérence des actions pour une continuité. »
(Coordinatrice SIAD Aulnay)*

« L'aide à domicile va alerter le CCAS quand une personne commence à devenir trop dépendante. Et comme on travaille avec le CLIC, du coup, la coordinatrice du CLIC va aller faire une évaluation de la dépendance. Elle va évaluer les besoins de manière neutre, c'est-à-dire qu'elle n'a pas à favoriser un service ou un autre. Elle va aussi regarder ce dont la personne a besoin, si la famille est présente et les possibilités de cette dernière. Après, les gens choisissent. S'il n'y a pas de famille et si les gens sont vraiment seuls, c'est là où la coordination à mon avis fonctionne bien. A ce moment là, elle va proposer une intervention du SIAD, pour tout ce qui est soins d'hygiène,

¹ « Les MAIA ont pour objectif d'assurer une prise en charge, sanitaire et médico-sociale, un accompagnement coordonnés et personnalisés pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et sa famille. C'est l'une des mesures phares du Plan de lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées que le Président de la République a annoncé le 1er février 2008. Plus largement, cette mesure correspond à la volonté du gouvernement d'organiser le système de prise en charge autour de la personne malade ou en perte d'autonomie, et de son entourage. » (source : site CNSA, http://www.cnsa.fr/article.php3?id_article=559)

pour tout ce que l'aide à domicile ne pourra pas assurer. Et donc ça permet d'anticiper et ne pas attendre que la personne soit complètement en besoin. Il y a une alerte quand on travaille en réseau. Et je pense que c'est essentiel pour les besoins de la personne. » (CCAS)

L'évaluation de ce travail en réseau semble parfois faire défaut. Ainsi, manquant de moyens et de temps, une aide est sollicitée de la part du réseau EMILE pour évaluer leur action afin de savoir dans quelle mesure il améliore la qualité de vie des personnes. D'après l'équipe médicosociale du conseil général du Rhône, l'évaluation des actions n'est pas réalisée et une aide du niveau national est requise sur ce point. On ignore par exemple si les personnes âgées suivent les conseils prodigués.

Au niveau du handicap

Pour la MDPH, la construction de partenariats passe par une meilleure connaissance des compétences et des modes de fonctionnement de chacun. Parmi les nombreuses barrières qui peuvent entraver ce travail en commun, a par exemple été évoquée la question du secret professionnel.

« Il y a beaucoup à faire parce que les professionnels ne se positionnent pas toujours, il peut y avoir des rétentions d'informations, ce qui fait qu'on est avec des partenaires en réseau mais l'autre ne sait pas tout. Et, à mon sens, il y a encore un gros travail à faire, le législateur n'a pas mis le secret partagé pour tous les professionnels. Je crois qu'à un moment, au niveau pénal, il va bien falloir le poser. Parce que du coup, ça bloque énormément l'accompagnement des personnes. Quand vous parlez de maltraitance, on y est totalement. On a eu un signalement, et tout le monde dit, non, c'est pas nous qui avons fait le signalement. Et finalement, le signalement devait y être alors qu'on était dans le secret des uns et des autres, et qui pensait que par leur accompagnement, on pourrait arranger les choses. » (MDPH)

Pour la FISAF, les réseaux informels peuvent mieux fonctionner que ceux qui sont structurés et reçoivent des financements spécifiques.

« Même quand on dit réseau, je ne suis pas sûr que ce que je pense être un réseau, et ce qu'un professionnel de terrain pense être un réseau ce soit la même chose. En fait les réseaux les plus efficaces, c'est des réseaux informels. On peut avoir des financements de réseaux et un travail en réseau lamentable. C'est comme tout, c'est comme les démarches qualité. Vous pouvez vous conformer à une extériorité du travail qui ne vous dit en rien la qualité du vrai travail. Et la qualité du vrai travail, elle n'émerge pas à partir de l'organisation du travail parce qu'elle est d'abord, notamment dans notre secteur, une qualité relationnelle au sens large du mot. Quelle relation je suis capable de tisser avec la personne, la famille, l'environnement pour faire vivre la réalité de la personne, mais ça vous le codifiez comment dans une démarche qualité ? »

Handicap psychique

D'après l'UNAFAM, la nécessité de travailler sur l'ensemble des besoins de la personne et sur sa trajectoire est entravée par le cloisonnement des structures d'offre. Les orientations du plan « Santé mentale 2005-2008 » vont pourtant dans le sens d'une amélioration de cette articulation encore largement insuffisante entre le médico-social, le sanitaire et le social. La nécessité se fait jour de développer de manière prioritaire le travail en réseau, seul mode d'organisation qui pourrait permettre de faire face aux refus de soin et au caractère cyclique de la maladie psychique.

« A l'UNAFAM, on croit beaucoup à la nécessité d'un travail en réseau. C'est une idée dominante issue d'une expérience de presque 40 ans. Ces maladies cycliques dans lesquelles on traverse des périodes très variées, très différentes les unes des autres n'appellent pas les mêmes besoins et réponses. Il y a une nécessité de travailler dans le lien et dans la durée. Ça constitue en soi une réponse à ces cycles en dents de scie. Le travail en réseau serait une manière de répondre à ces moments variables et à cette question du refus de soin. L'action possible serait de favoriser ce type de pratique qui est encore peu répandu. Derrière une volonté de travailler en réseau, il y a la réalité du manque de professionnels, de budget... »

"Il faut faire se rencontrer les personnes qui peuvent intervenir de façon à ce que quand ils se trouvent en difficulté, qu'ils sachent qui appeler, qui leur donnera une réponse. Il s'agit de dédramatiser et de rendre plus fluide cette prise en charge. J'œuvre beaucoup dans ce sens là. Si l'on ne réussit pas à avoir un réseau au plus proche des patients, on n'y arrivera jamais, parce que c'est trop difficile, et que chacun dans son coin ne fait qu'une infime partie de ce qui est nécessaire pour les prendre en charge globalement."

Handicap visuel

Au niveau de la compensation du handicap visuel ou de la rééducation des personnes mal voyantes ou venant de perdre la vue, un travail interdisciplinaire entre orthoptistes, ergothérapeutes, kinésithérapeutes ou psychomotriciens (formés à la rééducation (seule l'APAM assure ces formations)) est recommandé. Ces professionnels devraient notamment travailler sur la perception qu'ont les malvoyants de leur handicap, de leur maladie, par exemple avec des instruments de simulation.

Handicap physique

Au niveau du handicap physique, des équipes pluridisciplinaires seraient nécessaires incluant au moins un infirmier avec un rôle de coordinateur. D'après le vice président de France Traumatisme crânien, l'orthophoniste, le médecin exerçant en milieu libéral ont besoin d'être informés par le "réfèrent" ou "case manager" et de s'inscrire dans un réseau intégré. (Truelle in : Oppenheim-Gluckman, 2008). De l'expérience de deux réseaux au sein d'un CHU de Nice (dont quelques caractéristiques sont décrites ci-dessous) sont tirés à la fois des éléments positifs relatifs au bénéfice pour les malades et leurs proches, mais aussi des souhaits en termes de reconfiguration : se centrer sur un type de déficience et non sur une pathologie, les déficiences motrices et intellectuelles étant compliquées à rassembler dans cette prise en charge.

Des craintes sont exprimées quant à l'avenir de ce type de structures pour des raisons financières.

Deux exemples de réseau au sein d'un CHU à Nice

- Le réseau SLA (Sclérose latérale amyotrophique) de Nice

Ce réseau qui prend en charge 300 à 350 patients implique des médecins libéraux et/ou hospitaliers, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues, diététiciennes, orthophonistes, ergothérapeutes, cardiologues, pneumologues, pharmaciens et travailleurs sociaux. Des consultations pluridisciplinaires sont organisées à l'hôpital de manière mensuelle. Les patients font appel au réseau pour des demandes de mise en contact avec des professionnels, des demandes de soutien psychologique, et des aides matérielles. Le réseau ne va pas jusqu'à gérer les problèmes d'auxiliaires de vie ou d'aide ménagères qui sont relégués à l'assistante sociale de l'hôpital. Les soignants libéraux et hospitaliers bénéficient d'un espace de parole organisé tous les deux mois. Des formations sont par ailleurs organisées deux fois par an (avec un dédommagement) sur des thèmes tels que les traitements de la SLA, la manipulation des patients, les aspects sociaux, la communication (comment communiquer avec des personnes qui n'ont plus leurs facultés physiques, notamment par l'intermédiaire d'appareils ; traitement de la douleur, gastrostomie, prise en charge respiratoire à domicile, gestion des conflits et le rôle des soignants). Cette structure est en lien avec un réseau de soins palliatifs (RESOP PACA).

Les avantages pour les patients et leur famille sont :

- la disponibilité des professionnels : le réseau permet aussi la présence de personnel soignant 24h/24 si besoin en rémunérant les infirmières par le biais de sommes forfaitaires.
- l'articulation entre le suivi hospitalier et libéral (notamment grâce à un dossier de soins partagé - la possibilité de bénéficier des aides sans avance de frais)
- la délivrance de produits non remboursés tels que des épaississants (par l'intermédiaire de dérogations tarifaires qui leur sont accordées par l'URCAM et l'ARH).

Le réseau de patients traumatisés crâniens du CHU de Nice

Le réseau prend en charge les patients sur toute la région (la naissance du réseau va donc à l'encontre d'un fonctionnement de prise en charge par secteur géographique) et s'est créé sur le constat d'une méconnaissance des spécificités médicales et des besoins du traumatisme crânien par les libéraux. La prise en

charge des soins de patients est organisée par le médecin coordinateur du réseau qui a une activité au long cours de gestion, de mise en relation, d'organisation chez le médecin traitant, de réunions, de synthèses avec le kiné, l'orthophoniste, la famille.... Le réseau propose et finance des formations aux libéraux (médecins, aide-soignantes, kiné, etc.) et le surcoût lié à l'allongement de la durée de la consultation.

▪ Préciser le rôle de chacun

D'après les personnes interrogées, les rôles et territoires d'intervention de chaque type de professionnels (du social, comme du médical) ne paraissent pas suffisamment clairs et devraient être établis en tenant compte d'une définition plus fine des besoins et de l'organisation des personnes.

« C'est un peu la grille AGGIR mais de façon insuffisante. Il s'agit de prendre en compte les besoins tout au long de la journée : Est-ce qu'elle peut sortir du lit le matin ? Comment elle fait pour préparer son petit déjeuner ? Qui remplit le frigo ? Qui entretient le linge ? Qui va à la pharmacie ? Ce sont des choses qui sont simples pour nous mais complexes pour une personne isolée et dépendante. Quand on fait une prise en charge, on explique à la famille que la personne va tous les jours avoir des besoins qu'elle ne va pas satisfaire. D'où la nécessité d'être là sinon la personne ne pourra pas rester chez elle. C'est comme le médecin qui fait une ordonnance mais qui ne pense pas que la personne ne va pas pouvoir aller à la pharmacie. » (Coordinatrice SIAD Aulnay)

L'infirmière est désignée comme jouant un rôle clé dans le dispositif par ses capacités à évaluer la situation de perte d'autonomie, souvent déclenchée par une pathologie et pour délivrer les conseils adéquats à la personne et aux proches. Certaines pensent qu'elles sont mieux placées que le médecin pour tout ce qui relève de questions de promotion de la santé ou de qualité de vie, en raison de leur plus forte présence au domicile. Elles se positionnent comme ayant un rôle de surveillance et de conseil sur ces questions par ailleurs gérées au quotidien par les « aides ménagères » ou les services de portage de repas. Le relais à des spécialistes (psychomotricienne...) fait également partie de leurs prérogatives.

"C'est le professionnel un peu pivot de ce dispositif d'accompagnement des personnes âgées. (...) Parce que l'infirmier est formé au diagnostic, au repérage de la problématique, au traitement de situation et à l'accompagnement. Nos personnes âgées, au départ sur leur perte d'autonomie, elles ont toujours une pathologie. Et pour la compréhension de ce phénomène là, c'est quand même intéressant de connaître toutes ces pathologies. Par exemple, sur l'APA, l'exemple de l'incontinence, qui va conseiller sur les protections de l'incontinence à domicile ? Le travailleur social ou le médecin n'a pas la formation pour conseiller les personnes. L'infirmière sait faire, peut conseiller les protections adaptées. Bien sûr on peut donner un forfait incontinence et les familles se débrouillent. Mais quelle plus-value on a apporté en allant au domicile ? L'intérêt est d'apporter une plus-value métier/formation pour accompagner les personnes. Et je pense qu'avec l'infirmière, on a cette plus-value." (Conseil général du Rhône)

« Infirmière : On intervient aussi au niveau alimentaire. On a quelque chose de bien au niveau du SIAD, c'est qu'on pèse et on prend la tension des personnes une fois par mois. (...) ça permet de surveiller s'il y a des pertes de poids importantes.

Infirmière : ça permet de visualiser les pertes de poids, des choses comme ça. Parce que si la personne a perdu 5 ou 6 kilos en deux mois, c'est qu'il y a un problème quelque part. Après, on essaye de voir si elle a une aide ménagère, voir si elle mange correctement. On est aussi en relation avec le service des portages de repas. Après, on peut aussi intervenir auprès du médecin, en lui signalant [la perte de poids], amener des compléments alimentaires, mettre quelque chose en place... les faire boire. C'est vrai qu'au niveau alimentaire, on est souvent confronté à des gens qui mangent mal. » (SIAD Aulnay-sous-Bois)

« Infirmière : Le portage des repas simplifie au niveau des courses. Après, il y a le système des aides ménagères. Elles peuvent faire les courses, elles préparent les repas, voir elles font manger

certaines personnes. C'est vrai que nous, on ne rentre pas dans ce système. On ne fait pas manger les gens. Hormis les petits déjeuners, mais c'est occasionnel. C'est plus les aides ménagères ou les gardes malades qui ont un rôle dans ce domaine là.

Aide-soignante : Mais on a quand même un regard sur l'alimentation. Même les gens qui n'ont pas forcément d'aide ménagère, on va faire le tri au niveau du réfrigérateur, jeter ce qui est périmé... ça fait partie de notre rôle de surveiller, d'autant plus pour des gens qui n'ont pas d'autres intervenants... » (SIAD, Aulnay-sous-bois)

Hirst et Arskey (2000) soutiennent aussi que l'infirmière a un rôle important dans le soutien aux aidants familiaux (notamment à travers la promotion de la santé). Ce sont elles qui peuvent faire remonter les besoins de santé des aidants, assurer un soutien émotionnel, délivrer des informations sur le droit des aidants, sur ce qu'il faut faire en cas d'urgence, sur la maladie et le traitement à dispenser, ou encore les orienter vers d'autres services. Smeltzer (2007), dans le cadre de ses recherches en soins infirmiers indique la nécessité d'améliorer les techniques permettant à ces professionnels de prendre en compte les besoins en promotion de la santé des personnes handicapées. De manière plus générale, il s'agirait de délivrer des connaissances sur le handicap, notamment dans le cadre de leur formation initiale. Les attitudes parfois négatives des professionnels à l'égard des personnes handicapées sont également à faire évoluer, notamment à travers des rencontres avec des personnes concernées. Au niveau de la recherche, elle encourage à développer, tester, valider des instruments pour construire des concepts à utiliser dans les études infirmières sur le handicap. Il faut que les personnes handicapées participent à l'élaboration de la recherche par des programmes de recherche-action. Ces derniers doivent faire évoluer leurs moyens de recrutements et méthodes de façon à avoir accès à tous les états cognitifs et intellectuels. Au niveau politique, les infirmières doivent défendre l'accessibilité des systèmes de soins publique et participer aux prises de décision publique. (Smeltzer, 2007)

Dans le cadre des auditions, la délimitation des rôles entre soignants et auxiliaires de vie est parfois posée comme un problème qui a été évoqué dans deux situations :

- Les auxiliaires de vie assurent en partie le rôle des personnels soignants quand ils font défaut, notamment au niveau de la toilette alors qu'elles sont censées procéder uniquement à une aide à la toilette. La répartition des rôles se fait difficilement lorsque les aides-soignantes souhaitent ensuite reprendre cette prérogative.
- au niveau de la gestion des médicaments, la règle d'usage veut que l'infirmière s'en charge mais il a pu arriver que les aides à domicile rencontrées prennent le relais quand ces dernières n'étaient pas disponibles.

Les médecins généralistes font l'objet d'attentes importantes de la part des services d'aide à domicile et de soins. On les positionne comme l'interlocuteur principal des familles, à la fois pour les informer sur les pathologies, les orienter vers les dispositifs. On souhaiterait surtout, en raison de leur position symbolique très forte, en particulier vis-à-vis des personnes âgées, qu'ils jouent un rôle d'alerte ou de relais vers les services d'aide, fonction qu'ils assureraient de manière très variable et de façon moindre que les infirmières, aide-soignantes ou aides à domicile. On l'explique souvent par leur culture professionnelle, leur charge de travail (liée à la démographie médicale) ainsi que par leur proximité affective avec les patients. Le Borgne – Uguen et Pennec (2006) ¹ affirment l'existence d'une « dissonance dans le jeu des attentes respectives de rôles entre les médecins généralistes et leurs patients du grand âge », source de difficultés dans l'établissement du contrat thérapeutique, contraignant à un « renouvellement du codage culturel de la relation de soin, notamment chez les nouvelles générations de médecins ». Elles montrent la part grandissante pour la prise en charge de

¹ Evaluant comment les médecins généralistes engageaient la relation avec les personnes âgées et leur entourage, Le Borgne-Uguen et Pennec (2006) ont compilé 300 questionnaires remplis par des médecins généralistes bretons avec 60 entretiens dont 9 auprès de médecins salariés.

ce public de l'intervention de contrôle institutionnel à laquelle les médecins généralistes ne sont pas préparés.

« Par contre, c'est dommage que le médecin ne soit pas repérant, car il a un super pouvoir. Pour les personnes âgées, le médecin est un dieu. Quand il arrive, elles nous mettent dehors. » (Coordinatrice SIAD Aulnay)

« Nous avons eu dernièrement une personne désorientée qui ne prenait pas son traitement correctement. L'aide à domicile s'est trouvée en grande difficulté. Et le médecin n'a pas pris un rôle de pilote. C'est la coordinatrice du CLIC qui a proposé une réunion, et qui a proposé une solution. C'est vrai que dans ce réseau là, le médecin n'a pas été très aidant. C'était un problème éthique, nous n'étions pas sur la même longueur d'onde. Il disait que la personne avait fait son choix, qu'elle souhaitait rester chez elle. Là-dessus, nous étions d'accord, mais la coordinatrice a proposé une protection juridique, une mise sous tutelle, et le médecin a eu beaucoup de mal à le faire. Je comprends que ça ne soit pas évident pour lui car ce sont des patients qu'il suit depuis très longtemps. La tutelle, pour beaucoup, c'est comme si on enlevait tout à la personne alors qu'on facilite la prise en compte de ses besoins. Ce n'est pas forcément négatif. Ça arrive qu'on ne soit pas sur la même longueur d'onde, alors on discute, on essaye de progresser tout doucement. » (CCAS)

En outre, on insiste sur le fait que les signalements n'ont de sens que si une solution est rapidement proposée. Ce n'est pas toujours le cas dans les situations de crise. L'articulation avec le milieu hospitalier pose notamment problème quand la personne peut être renvoyée à domicile alors que l'organisation du maintien à domicile n'a pas encore été mise en place, avec pour corollaire d'éventuelles réhospitalisations.

* Afin que chaque professionnel puisse passer le relais, encore faut-il qu'il possède une connaissance suffisante de l'offre de service. M.Valette (2004) dresse un bilan positif sur ce point.

En conclusion

Des analyses de besoins se situent à plusieurs niveaux enchevêtrés, comme le suggèrent un certain nombre de modèles (Green, le modèle suisse de catégorisation des résultats...).

- Le diagnostic repose sur une observation des individus, soit en les interrogeant directement, soit en cherchant à objectiver leur état de santé par le biais de données biomédicales.
- Les professionnels et leurs structures peuvent faire l'objet d'investigations.

A partir de là, plusieurs niveaux de diagnostics peuvent être établis : les attitudes et comportements des individus, des données d'ordre épidémiologiques, des constats d'ordre organisationnels et éducationnels ainsi que des analyses se situant au niveau des politiques publiques. Ces dernières ont été moins souvent rencontrées dans la littérature recueillie.

Citons-en un exemple concernant le handicap mental :

Des chercheurs canadiens traduisent les besoins des personnes en situation de handicap mental en termes de mesures à prendre dans le cadre des politiques publiques. (Ouellette-Kuntz et al., 2005) Ils recommandent pour réduire les inégalités de santé :

- de développer la recherche en génétique, médecine et les services de santé dans le but de guider les recherches cliniques et pharmaceutiques pour développer un projet de soin spécifique
- d'organiser la prise en charge des personnes avec une déficience intellectuelle dans les services de santé et d'identifier les causes de dysfonctionnement
- de permettre d'améliorer la compréhension de la manifestation et du traitement des problèmes de santé des personnes touchées par des déficiences intellectuelles
- de former les professionnels aux besoins différents et spécifiques des personnes avec une déficience intellectuelle en améliorant la compréhension de la communication avec la personne mais aussi avec leurs soignants (dont les familles).

- de faire en sorte que les campagnes publiques et activités de promotion de la santé soient accessibles aux personnes touchées par un handicap mental.

Les recommandations dans le rapport final devront a priori se situer à tous ces niveaux d'intervention.

En conclusion des travaux préalables sur la question de la promotion de la santé, le handicap et la perte d'autonomie

Les études abordant les questions de santé de manière très large sont peu nombreuses. Un mode d'entrée spécifique est généralement choisi tel que l'accès aux soins, ou les comportements favorables à la santé, ou encore des thèmes plus précis.

Concernant le handicap

Les données disponibles sur le rapport à la santé des personnes concernent surtout les handicaps physiques, psychiques ou mentaux. Au niveau du handicap physique, les études américaines, très présentes, se concentrent surtout sur les femmes. En revanche très peu d'éléments ont été recueillis sur les problèmes spécifiques rencontrés par les personnes sourdes ou aveugles en dehors des questions d'accessibilité, dans la littérature comme dans les auditions. On peut soit émettre l'hypothèse que les problèmes se situent essentiellement à ce niveau, ou bien que leur situation a été insuffisamment investiguée.

Enfin nous n'avons trouvé que très peu d'études sur les proches aidant des personnes en situation de handicap et aucune sur la situation des proches au niveau du handicap physique. Les professionnels rencontrés abordent également rarement cette question qui semble peu formalisée. Sur la question du handicap, très peu de recherches mobilisent le point de vue des professionnels de santé ou du social sur leurs pratiques. Celles qui abordent la question des interactions entre professionnels et profanes se situent essentiellement dans le domaine du handicap mental et dans une moindre mesure du handicap psychique.

Nous n'avons trouvé aucune étude croisant véritablement les regards des personnes concernées par le handicap et leurs proches sur des questions très larges relatives à la gestion de la santé.

Concernant les personnes âgées fragiles

Quelques études existent sur la relation médecin/proches/personnes âgées, ou sur les relations entre soignants et personnes âgées, ou encore entre aides à domicile et personnes âgées. En revanche, les études explorent très peu les liens entre les différentes catégories de professionnels (aides à domicile et infirmiers par exemple).

III. La notion de besoin en matière de santé

III. 1. Définitions et opérationnalisation

Les définitions de la notion de besoin issues du dictionnaire en font :

- un synonyme de désir ou d'envie
- un état d'insatisfaction dû à un sentiment de manque, de déséquilibre.
- Il peut enfin être défini comme ce qui est nécessaire ou indispensable.

Cette notion ainsi posée et qui apparaît d'emblée comme polysémique, voire relativement floue, n'est pour cette raison pas évidente à construire et à opérationnaliser dans le cadre de travaux de recherches. C'est ce que soulignent des ouvrages en sciences humaines qui font de ce concept un élément central de leur problématique¹. Autre difficulté, la méthode qui va aider à la circonscrire n'est généralement pas seulement soumise à des contraintes scientifiques, mais aussi à des impératifs d'ordre sociaux, économiques et politiques. La généralisation des résultats issus d'une population circonscrite, va également poser problème.

Il s'agit ici d'éclairer le concept de besoin à partir de la façon dont les discussions philosophiques se sont positionnées sur ces définitions et dont les études en sciences sociales, et en particulier l'éducation pour la santé s'en sont saisies. Nous chercherons à en déduire les implications pour la recherche en cours.

1. Des types de besoins peuvent-ils être définis a priori ?

Des tentatives de définition a priori des besoins et permettant de les hiérarchiser existent. Souvent elles reposent sur une gradation dans le caractère plus ou moins vital du besoin.

Le psychologue américain Abraham Maslow a émis une théorie classant les besoins de manière hiérarchique qui peuvent être représentés sous la forme d'une pyramide. Selon cette théorie nous chercherons d'abord à satisfaire chaque besoin d'un niveau donné avant de penser aux besoins situés au niveau immédiatement supérieur de la pyramide.

- Les besoins physiologiques sont directement liés à la survie des individus ou de l'espèce. Ce sont typiquement des besoins concrets (faim, soif, sexualité,...).
- Le besoin de sécurité consiste à se protéger contre les différents dangers qui nous menacent. Il s'agit donc d'un besoin de conservation d'un existant, d'un acquis. Il s'inscrit dans une dimension temporelle.
- Le besoin d'appartenance révèle la dimension sociale de l'individu qui a besoin de se sentir accepté par les groupes dans lesquels il vit (famille, travail, association, ...). L'individu se définissant par rapport à ses relations, ce besoin appartient au pôle « relationnel » de l'axe ontologique.
- Le besoin d'estime prolonge le besoin d'appartenance. L'individu souhaite être reconnu en tant qu'entité propre au sein des groupes auxquels il appartient.
- Le besoin de s'accomplir est selon Maslow le sommet des aspirations humaines. Il vise à sortir d'une condition purement matérielle pour atteindre l'épanouissement.

¹ Billy L., La notion de besoin: synthèse didactique Université Laval. Centre international de recherches sur le bilinguisme, Université Laval International Center for Research on Bilingualism, 1986
Pinçon M., Besoins et habitus: critique de la notion de besoin et théorie de la pratique Centre de sociologie urbaine Paris, Maud Fontaine, Lucette R. Morch, Centre de Sociologie Urbaine, 1979

Autre exemple de classification :

- les besoins primaires, également appelés besoins élémentaires ou physiologiques, seraient les besoins indispensables à l'Homme et à sa survie : se nourrir, respirer, se reproduire, ...
- Les besoins secondaires, également appelés besoins matériels, sont des besoins dont la satisfaction n'est pas vitale. Parmi eux on trouve le besoin de mobilité, de se vêtir, d'aller au cinéma, de rencontrer du monde.
- Les besoins fondamentaux correspondent aux besoins d'exister et de philosopher ou de se poser des questions existentielles.

Dans ces diverses classifications, une même dénomination peut désigner deux catégories de besoins totalement différentes. Il est par exemple ici fait référence aux besoins fondamentaux comme étant des besoins d'ordre philosophique, tandis que d'autres dénominations définissent les besoins fondamentaux comment étant des besoins primaires.

Dans la présente recherche, il semble important de partir sans apriori sur ces besoins.

2. Quelle différence entre besoins et désirs ?

Le philosophe Robert Misrahi décrit le besoin comme un « sentiment de manque lié à un état physiologique. Il est issu de ce que l'on désigne comme « instincts », « tendances », ou « pulsions ». Le manque physiologique, dans la faim, la soif, le désir sexuel, entraînerait une « tension » qui se résoudrait par la « détente » vécue comme plaisir (Freud). Kant ne fait pas de distinction entre inclinations et besoins, les rattachant tous deux à l'égoïsme du moi empirique. Il en va de même chez Schopenhauer qui parle indifféremment de besoin et de désir. C'est avec Lacan que s'affirme clairement l'opposition du besoin et du désir. Mais le sociologue Levi-Strauss met parfaitement en évidence les contenus significatifs, mythologiques et bien structurés des pratiques du besoin, tels l'habitat (Tristes tropiques) ou la nourriture (Le cru et le cuit). En fait les besoins physiologiques sont toujours humanisés, rendus signifiants et intégrés au désir par la culture ».¹

Misrahi définit le désir ainsi (p.68) : « Mouvement de la conscience vers la réalisation d'un but ou l'appropriation d'un objet. En première analyse, les désirs sont aussi nombreux que les objets susceptibles d'être poursuivis et valorisés. Spinoza montre que la désirabilité (la valeur) d'un objet provient du désir lui-même. En outre, il reconnaît que la base, l'origine de tous les désir est le Désir, ou effort pour persévérer dans l'être (conatus). La tradition philosophique (Schopenhauer, Nietzsche) a interprété ce mouvement comme un simple instinct de conservation, alors que la référence au Désir implique la référence au plaisir, à la satisfaction et à la joie, corrélats intrinsèques du mouvement du Désir. Celui-ci n'est donc pas simplement un manque, que la conscience serait dans l'impossibilité tragique de combler (Schopenhauer, Sartre, Lacan). Il est aussi recherche de la plénitude (la jouissance) et il accède toujours plus ou moins aux différentes formes possibles de la jouissance et de la joie. C'est que le Désir (mouvement central de la conscience et de l'existence) n'est pas une pulsion biologique et inconsciente, mais un acte dynamique reprenant les mouvements du corps et les rendant significatifs et valorisants. Le Désir est l'essence active de la conscience en tant qu'elle est à la fois « chair » et « esprit », réflexivité et jouissance. »

D'après Misrahi, et chez Lacan, « si le désir est indestructible et insatiable c'est qu'il dépasse l'ordre du *besoin*, purement physiologique, par l'ordre de la *demande*. Celle-ci s'adresse non à la satisfaction des instincts, comme le fait le besoin physiologique de se nourrir, par exemple, mais à l'obtention d'une réponse d'amour par l'autre, réponse qui donnerait un sens au désir. » (p.13) Mais ce désir est impossible à satisfaire. On trouve souvent dans la notion de désir, une dimension symbolique proprement humaine, alors que dans le besoin, la fonctionnalité de l'objet est recherchée.

¹ Misrahi, Désir et besoin, Ellipses, 2001, p.65

Ainsi, on parle parfois de besoins quand ils sont nécessaires à la survie physiologique ou psychologique d'une personne. Dans ce sens on se réfère aux besoins physiologiques de base comme, se nourrir, boire, se reposer, faire de l'exercice etc. Ou encore aux besoins d'aimer et d'être aimé, valorisé et respecté dans son identité et sa différence. Tous les autres "besoins" seraient plutôt des désirs, des goûts, des préférences du fait qu'ils ne sont pas essentiels à la survie. »

Cette distinction nécessite cependant de classer ce qui est nécessaire ou non à la survie. On peut s'interroger sur la pertinence de cette hiérarchie lorsqu'elle est posée de manière exogène.

Freud (1921) considère la demande comme une articulation du besoin et du désir. Dans ce contexte, la demande adressée par un individu apparaît comme une manifestation du désir qui prend la forme d'un besoin.

3. L'évaluation des besoins

Nous reprenons à partir d'ici et en partie l'analyse réalisée par J. Foucaud dans son mémoire de DEA¹ et l'ouvrage de référence de J. Bury sur l'éducation pour la santé (Cf. chapitre sur les besoins).²

Selon Bourgeois, (1991) le besoin se conçoit comme une construction mentale articulée autour de trois axes distincts mais étroitement liés :

- l'axe de la représentation de la situation actuelle, dans lequel le besoin émerge en termes de problème, de dysfonctionnement, d'exigence, de nécessité, de défaut (« je rencontre des problèmes dans... », « les difficultés sont liées à... »). Néanmoins, comme le souligne Bury (1988), l'existence d'un besoin ne nécessite pas forcément celle d'un problème, l'objectif pouvant être de maintenir un état de santé satisfaisant.
- l'axe de la représentation de la situation attendue, dans lequel le besoin est exprimé en termes de désir, de souhait, d'aspiration, de motivation... (« je souhaiterais... », « il a le projet de... »). Dans ce deuxième axe le projet de formation émane d'un individu ou d'un groupe d'individus ;
- l'axe de la représentation des perspectives d'action dans lequel le besoin est exprimé en termes d'action à mener (« il faudrait que... », « pour y arriver... »).

Il suffit qu'un seul de ces trois pôles soit saillant dans la perception d'un acteur (point d'entrée) pour qu'un besoin soit exprimé.

Dans les entretiens, ces trois niveaux de formulation des besoins devront être intégrés.

4. L'évaluation des besoins en matière de santé

Pineault³ considère les besoins comme l'écart entre un état optimal défini de façon normative et l'état actuel ou réel. Le besoin est créé par l'expert qui s'en réfère à une norme sociale ou médicale pour déterminer ce qui "devrait être". Cette analyse de besoins s'opère en deux temps. Il s'agit d'abord d'identifier les problèmes de santé à l'aide de divers instruments de mesure, notamment les études épidémiologiques. La deuxième étape concerne la détermination des besoins à travers la réalisation d'entretiens, sans préciser l'identité des personnes interrogées. Le point de vue du malade semble passer sous silence.

Bury (1988), en insistant sur la distinction à opérer entre besoin et demande, distingue trois types de besoins : les besoins latents de l'individu (perçus ni par la population ni par les professionnels de santé), les besoins ressentis et non exprimés et les besoins exprimés qui ont alors le statut de demande. Pour passer d'un stade à l'autre, un travail est nécessaire afin d'aider la population à réaliser et formuler sa demande, opération qui fait partie prenante de l'éducation pour la santé.

¹ Foucaud J., L'éducation du patient asthmatique ou l'analyse des objectifs inducteurs de formation comme genèse d'une démarche éducative du patient asthmatique, Univ. Victor Segalen Bordeaux II, 2000

² Bury J., Education pour la santé, Concepts, enjeux, planification, Bruxelles, De Boeck, 1988 (2001)

³ PINEAULT R., DAVELUY C., *Education pour la santé*. Juillet 1992.

A l'intérieur de cette typologie, il est important de souligner les besoins normatifs émis et fondés par l'expert de la situation, de la pathologie. En s'appuyant sur les travaux de Hogart, il introduit la différence entre demandes potentielles (demande de service, besoins perçus et déterminés par les techniciens) et demandes exprimées (demande effectivement adressée aux services de santé mise à disposition de la population).

Il considère que l'analyse des besoins doit se réaliser en trois étapes.

La première concerne la recherche documentaire qui se doit de revitaliser les données recueillies dans la pratique. La deuxième étape consiste à rencontrer des relais, pour opérer une confrontation entre les chiffres recueillis et la perception du terrain par les acteurs c'est-à-dire médecins, infirmières, travailleurs sociaux. Le bilan de ces deux premières étapes doit pouvoir permettre de dresser un tableau de la population atteinte d'une pathologie déterminée.

La troisième étape consiste en la réalisation d'investigations spécifiques qui vont permettre d'approcher de plus près "les besoins" de la population et donc de réduire l'écart entre besoins exprimés (demandes) et les besoins réels (latents).

5. Définition du besoin et prescription

Comme le soulignent Barbier et Lesne¹, les besoins, ici en l'occurrence dans le cadre de la formation, ne sont pas des données ou des faits naturels que l'on peut recueillir tels quels ; ils ne trouvent pas non plus leur vérité dans les personnes qui les éprouvent ; ce sont des produits exogènes aux acteurs. La notion, parfois utilisée dans les structures « d'analyse des besoins », renvoie à l'idée faussement simple qu'il suffit de demander aux gens quels sont leurs besoins pour qu'ils les expriment aussi facilement. Autrement dit, les notions d'attente et de besoins diffèrent. Néanmoins, la question de la place de la norme dans la construction de ces produits sociaux semble a priori rarement été explicitée. Qui définit la norme ? Est-ce uniquement le professionnel ? Dans quelle mesure la demande de la personne concernée peut-elle être intégrée à cette norme ? Les préoccupations des professionnels peuvent découler en partie de leur socialisation professionnelle, des sujets qui sont l'objet de leur formation ou d'objectifs issus de leurs systèmes professionnels et de leurs contraintes, eux-mêmes cadrés par les systèmes et politiques dans lesquelles elles s'inscrivent. In fine, il faudra être vigilant au fait que le point de vue des professionnels repose ou non avant tout sur une logique d'offre et si elle se fait uniquement le relais des ressources qu'ils peuvent engager.

Concrètement, il faudra réfléchir à la place de la parole de chaque catégorie d'acteur (personne âgée ou en situation de handicap ; entourage ; professionnels), la faire apparaître et la justifier.

Bury (1988) indique que les divergences dans l'expression des besoins profanes et professionnels risquent d'être plus importantes lorsque l'on aborde des questions relatives à des pathologies chroniques, au vieillissement et à la qualité de vie en comparaison avec l'évaluation de besoins relative à des pathologies aiguës.

L'identification des attentes, demandes ou problèmes par les populations concernées peut apparaître sous le terme de diagnostic communautaire. Par définition circonscrit à une population sur une zone géographique donnée, il vise également, comme l'indique Bury (1988) à « relever et évaluer l'efficacité des ressources et mesures prises par la communauté », à identifier « des pistes d'intervention pour solutionner les problèmes présents » ainsi qu'à éclairer sur « les barrières culturelles, linguistiques et autres, qui risquent de réduire l'impact des programmes mis en place ultérieurement » (p.157).

¹ BARBIER J.M., LESNE M. *L'analyse des besoins en formation*. Editions ROBERT JAUZE, ARTIGUES près de BORDEAUX, 1977, page 83.

6. Exemple de méthode

En sus des méthodologies des études de besoins relevées dans le cadre des revues de littérature, généralement peu détaillées, citons un exemple présentant une certaine originalité.

Il s'agit d'un projet sur la qualité de vie des personnes en situation de handicap mené aux Etats-Unis dans les années 1987-1988.

Dans un modèle de qualité de vie écologique centré sur le client, David A. Goode,¹ met en regard la perception des besoins du client avec la perception des capacités du client, la perception des ressources dans l'entourage et la perception des demandes de l'entourage. Ces quatre éléments subjectifs au centre du schéma sont entourés par les données environnementales qualifiées d'objectives (événements de vie / acteurs, structures, ressources, structures / biologique, psychologique, statut social).

Pour définir les besoins, il est parti d'une matrice composée de différents thèmes (amour, appartenance, sexualité, amitié, santé, possession de biens personnels, sécurité financière, milieu de vie stable, récréation/loisirs, culture/vie spirituelle) qu'il a demandé à des personnes en situation de handicap de discuter avec des parents et des professionnels pour aboutir à une autre grille. Chacun devait noter l'importance du besoin (G/M/F) sur 3 colonnes reprenant les thématiques suivantes : Autonomie (prise de décision), intégration (participation), Participation (responsabilité).

45 personnes ont été mobilisées (professionnels, proches, personnes en situation de handicap mental) réparties en 5 groupes différenciés en fonction de l'âge.

Une situation précise a été choisie, les discussions devant s'orienter sur des cas concrets. Devaient être précisés l'âge du groupe, la situation de vie, la façon dont chacun se positionnait par rapport à la situation, les besoins considérés comme importants dans cette situation, les attentes importantes suscitées par ces besoins, le désir de solution entre le besoin et l'attente, et les ressources personnelles et environnementales nécessaires. Cette méthode a été utilisée pour des personnes présentant des déficiences mentales et a fonctionné dans la mesure où les questions restent simples (malgré les apparences indique l'auteur).

Ce schéma a l'avantage de mettre en avant la question des ressources (personnelles et de l'environnement) qu'il s'agira également de questionner.

III.2. Faire émerger un besoin

Dans ce travail de recherche, il nous est donc demandé d'aboutir à l'élaboration de recommandations sur la manière d'aider les personnes, les proches et les professionnels dans la formulation des besoins.

Une attention particulière à cette question et des interrogations spécifiques pourront être formulées à l'encontre des personnes en situation de handicap psychique et de leur entourage en raison du déni de leur corps et de la santé dont on caractérise souvent les personnes concernées. La question de savoir comment ils ont été amenés (si c'est le cas) à prendre en compte ce problème et à tenter ou à arriver à le surmonter pourra nous amener à formuler des recommandations.

« Leur sensation au corps fait qu'ils pensent qu'ils ne sont jamais malades, alors que la vision laisse voir qu'il y a un certain nombre de choses à faire... Dans la maladie mentale il faut prendre en compte leurs corps, et leur montrer l'intérêt de le traiter. Il faut que ça se fasse dans la relation de l'un à l'autre. (...) Le corps est négligé, il a un besoin qui ne se fait pas ressentir mais qui se fait ressentir pour nous. En exemple, on a un monsieur qui fait des chutes régulièrement, tombe dans la rue, il a des lunettes elles se sont cassées, ça a été très difficile de lui refaire des lunettes, prendre un rendez-vous chez un neurologue c'est très compliqué. Pourtant il y a des

¹ Goode, Raymond Leblanc, Ghislain Magerotte, M. Ducharme, Traduit par M. Ducharme, Bruxelles, De Boeck Université, 1999

manifestations très importantes sur le plan physique, mais voilà, quand il tombe, il s'est cassé un poignet ou une main, il avait un gros hématome, mais il n'y a pas cette sensation de soin qui apparaît vraiment en extrême limite. Quand la personne a pris conscience de cette dimension physique, elles prennent conscience qu'elles sont des personnes comme les autres, et donc ça peut être la santé physique qui peut être un pont pour que la personne prenne en autonomie, ça peut être un bien. Quand le soin physique apparaît, c'est une reconnaissance de son corps. Dans le déni de la maladie, quelquefois il y a un déni du corps, c'est une enveloppe, elle n'est pas ressentie comme nous on peut la ressentir avec nos douleurs, nos traumatismes, pour certains ça n'existe pas, ou ça viendra après un long travail de connaissance. » (SAVS)

Plusieurs pistes peuvent être utiles à cet égard :

- Reprendre les articles des revues de littérature déjà réalisées qui délivrent des conseils en ce sens.
- Effectuer une recherche bibliographique supplémentaire dont le cadre est à définir. La seconde revue de littérature réalisée par le prestataire sur les « bonnes pratiques » fera peut-être émerger des articles sur des interventions qui s'appuient sur des méthodes précises de recueil de besoin dont on pourra s'inspirer pour élaborer des recommandations.
- En s'appuyant sur des méthodes permettant de faire émerger des discours et notamment les méthodes de recueil des données qualitatives en sciences sociales.

IV. Le protocole de recherche actualisé

Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage

A. Objectif(s) principal (aux) et secondaire(s) de l'action

Objectifs principaux

- Afin de répondre à l'objectif général qui est d'évaluer les besoins en matière de santé des personnes âgées en perte d'autonomie ou handicapées à domicile, de leurs proches et des professionnels de l'aide à domicile et du soin, il s'agira :
 1. d'analyser les problèmes, attentes et pratiques en matière de santé
 - des personnes âgées en perte d'autonomie ou handicapées pour elles-mêmes
 - de leurs proches pour eux-mêmes et pour les personnes concernées
 - des professionnels de l'aide à domicile et du soin pour eux-mêmes, pour les personnes concernées et les prochesLes obstacles et leviers à la santé des personnes seront également interrogés.
 2. d'analyser la perception, les connaissances et l'accès à l'information et aux actions d'éducation pour la santé des personnes handicapées et des personnes âgées en perte d'autonomie et de leurs proches.
 3. d'analyser les modes d'évaluation des besoins par les populations

Objectifs secondaires

- Identifier, promouvoir et valoriser les « bonnes pratiques » en éducation pour la santé en direction de ces publics.
- Fournir des indications précises et des pistes concrètes pour réaliser des documents ou des actions d'éducation pour la santé adaptés aux personnes handicapées et aux personnes âgées en perte d'autonomie et à leur entourage. Des pistes seront fournies pour l'élaboration d'outils, de contenus de formation, de guides d'aide à l'action, et à l'élaboration de recommandations à destination des professionnels médico-sociaux et sociaux.
- Analyser les facteurs favorisant et freinant les proches « aidants » à une formation ou à une action collective d'éducation pour la santé.
- Servir de socle pour expérimenter une action d'éducation pour la santé en direction de l'entourage des personnes en perte d'autonomie et/ou en direction des personnes elles-mêmes.

La situation des personnes handicapées vis-à-vis de la promotion de la santé étant peu documentée en France, une analyse des besoins en la matière semble indispensable avant la mise en œuvre d'actions spécifiques.

L'analyse des besoins portera sur les différentes dimensions de la promotion de la santé : information, relations aux professionnels, aux associations, actions collectives ou individuelles, mobilisation sociétale.

B. Les questions de recherche à explorer

1. Attentes, pratiques et obstacles à la santé des personnes âgées en perte d'autonomie ou handicapées, de leurs proches et des professionnels de l'aide à domicile et du soin.

1.a. Améliorer sa propre santé

Quelle perception de la santé présentent les personnes interrogées ?

Que font les personnes concernées ou les proches pour se maintenir en bonne santé ou améliorer leur santé ?

Dans quelle mesure les professionnels de l'aide à domicile et du soin qui prennent en charge les personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie cherchent-ils à préserver leur propre santé face à cette relation d'aide et selon quelles modalités ?

Comment les personnes imaginent qu'elles pourraient améliorer leur propre santé ?

Quels obstacles rencontrent-elles ?

La façon dont la santé est appréhendée diffère-t-elle selon le genre de chacun, l'âge, le niveau d'éducation, la situation professionnelle, le milieu social, l'environnement (rural/urbain)... ?

1. b. Améliorer la santé de l'autre

Que font les proches et les professionnels en matière de santé pour les personnes concernées ? Que font les professionnels pour les proches ? Quels aspects de la santé sont abordés et selon quelles modalités ? Comment les professionnels les hiérarchisent-ils ? Quels sont leurs objectifs (par exemple limiter les risques de chutes ou améliorer la qualité de vie...) ? Comment intègrent-ils la question des incapacités dans leurs pratiques ? Existe-t-il une coordination véritable du travail entre les différents professionnels ? Comment se concrétise-t-elle ? Entre quels types d'acteurs ? Les savoir-faire relatifs à la promotion de la santé peuvent-ils aider à valoriser le travail des aides à domicile ? Dans quelles conditions ? Comment peut-on aider à valoriser ces savoir-faire ?

On s'interrogera sur les actions des proches et des professionnels et leur contenu en partant des définitions délivrées par les intéressés eux-mêmes afin d'en faire émerger les limites, les problèmes et les points de négociations. Qui est demandeur ? Qui est prescripteur ? Qui reste en retrait ? Quels types de normes sont véhiculés dans ces relations ? A quels modèles se réfèrent leurs logiques ? En fonction de leurs qualifications, de leur statut, de leur cadre d'exercice, les différentes catégories d'intervenants professionnels possèdent-elles une approche spécifique ? Le rapport à la prévention et à l'éducation pour la santé diffère-t-il selon les champs d'exercice professionnel ? Quelle place ces questions occupent-elles dans leurs pratiques ? Quelle conscience ont-ils du travail qu'ils font en ce sens ?

- Quelles sont les perceptions et attentes vis-à-vis des pratiques et rôles de chacun ? Comment les personnes handicapées ou âgées et les proches perçoivent-ils les actions des professionnels ? Jusqu'où souhaitent aller les proches et les professionnels dans l'aide apportée ? Il s'agira de mettre en regard les différents points de vue, afin d'interroger les décalages dans les attentes des uns et des autres, et entre les attentes des personnes concernées et les réponses des proches et des professionnels. Dans quelle mesure les professionnels souhaitent-ils s'investir en promotion de la santé ? ou que peut-on être en mesure d'attendre de ces différents types de professionnels pour mener à bien des actions ? Ces acteurs de l'aide à domicile et du soin cherchent-ils à adapter leur démarche en fonction de demandes exprimées ? Quel est le statut accordé par les professionnels et par les services

aux requêtes éventuelles de la personne âgée ou handicapée et de leurs proches sur ces sujets ?

On se demandera si la façon dont la santé est appréhendée dans les relations entre ces populations diffère selon le genre, le type de lien (enfant, conjoint, ami, voisin...), l'âge, le niveau d'éducation, la situation professionnelle, le milieu social, l'environnement (rural/urbain)...

- Quels obstacles rencontrent les proches et les professionnels dans l'aide apportée ou qui pourrait être apportée ?

(par exemple pour les professionnels : manque de temps des personnels, sens donné à l'activité, rôle de l'encadrement et leur rapport aux questions relatives à la santé....)

Ces obstacles diffèrent-ils selon le type de lien, le genre, l'âge, le niveau d'éducation, la situation professionnelle, le milieu social, l'environnement (rural/urbain)...

2. L'accès des personnes handicapées et des personnes âgées en perte d'autonomie, de leurs proches et des professionnels aux actions d'éducation pour la santé ou de prévention.

- Quelles sources d'information les personnes utilisent-elles pour elles-mêmes ou pour aider l'autre ? Quelle place les conseils des professionnels et les proches ont-ils ? Dans quelle mesure les différentes catégories de professionnels jouent-elles un rôle de diffusion d'information ? Auprès de qui ces acteurs reçoivent-ils d'éventuelles consignes ? Sous quelle forme ? (nécessité d'interroger l'encadrement sur ces points).

On s'intéressera donc à la question de savoir comment se construisent les normes en matière de santé.

- Dans quelle mesure les actions existantes sont-elles connues ? Dans quelle mesure les personnes y ont-elles recours ? Comment les professionnels, les personnes et leurs proches se positionnent-ils par rapport aux recommandations en termes d'éducation pour la santé et de prévention ? On interrogera la perception d'actions d'éducation pour la santé et de campagnes d'information sur les différents publics ainsi que leur attitude à l'égard de quelques outils. On se demandera ainsi comment adapter les actions le cas échéant.

- Quels sont les obstacles à l'accès à ces actions des personnes en situation de handicap, âgées et de leurs proches ? (Les obstacles sont aussi à penser en termes d'environnement mais aussi des ressources des personnes, notamment à leur capacité à aller chercher l'information).

Ces obstacles diffèrent-ils selon le genre, l'âge, le niveau d'éducation, la situation professionnelle, le milieu social, l'environnement (rural/urbain)...

3. Les modes d'évaluation des besoins des personnes.

Comment l'entourage s'y prend-il pour évaluer les besoins de la personne concernée ? Quels sont d'après lui les « bonnes pratiques » en la matière ?

Dans quelle mesure l'action de l'entourage s'appuie-t-elle sur une analyse des besoins ?

Dans quelle mesure la personne concernée fait-elle part de ses besoins à son entourage ? Quelles sont les conditions favorables et défavorables pour ce faire ?

- En sus des questions déjà élaborées, des hypothèses ou pistes à explorer autour de la question de l'aide émergent à l'issue des entretiens :

- On pourrait se demander quel pourrait être l'impact des formes d'appropriation du rôle d'aidant sur les attitudes vis-à-vis de sa santé et de celle de la personne en situation de handicap ou âgée.

- Il sera nécessaire de chercher à connaître les profils sociaux de ceux qui ont recours ou non à un soutien extérieur, de ceux qui sont réticents car des formes d'action différentes pourraient être envisagées pour ces deux types de publics.
- La place des petits-enfants apparaît limitée dans certains travaux car l'accompagnement des personnes demande trop d'engagement et semble plus prégnante dans d'autres. Cette question sera à travailler en fonction de l'âge des petits-enfants.
- La question de la maltraitance des personnels est généralement passée sous silence. Elle pourra également être évoquée.
- Explorer les relations entre les différentes catégories de professionnels.

- Des éléments biographiques et des trajectoires de santé des personnes sont à interroger.

C. Publics concernés

Les populations à interroger se répartissent comme suit :

- Personnes handicapées adultes et personnes âgées de plus de 60 ans en perte d'autonomie vivant à domicile (90 personnes).
- Entourage des personnes handicapées adultes et personnes âgées de plus de 60 ans en perte d'autonomie (60 personnes)
- Professionnels des secteurs sanitaires, médicosociaux et sociaux (60 personnes)

C.1. Les personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap

L'étude est centrée sur les personnes recevant une aide humaine quotidienne (ou quasi quotidienne) à domicile, professionnelle ou non. Les personnes nécessitant une aide 24h/24 devront représenter une petite partie de l'échantillon.

Très peu d'autistes adultes ayant des problèmes importants vivant à domicile, il ne semble pas indispensable de chercher à les inclure dans l'étude.

- personnes âgées en perte d'autonomie. Les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer devront représenter une partie restreinte de l'échantillon. (15 personnes)
- Les personnes en situation de handicaps mentaux, psychiques et moteurs seront représentées dans des proportions équilibrées. (45 personnes)
- Des modalités d'interrogation spécifiques devront être pensées pour les personnes en situation de handicap sensoriel, peut-être à interroger à la fois de façon individuelle et en groupe. (30 personnes)

Néanmoins, dans la réalité un tel découpage ne sera jamais aussi précis, des personnes se situant dans plusieurs catégories, et certaines d'entre elles posant des questions délicates en termes de définition. La notion de handicap psychique, classe reconnue récemment dans la loi sur le handicap de 2005 et dont l'existence s'articule avec des questions de reconnaissance, notamment administratives, ne va pas de soi. Une des questions qui est posée est celle de savoir si l'on raisonne en termes de déficiences provoquant une incapacité, voire un handicap ou si l'on s'intéresse à toutes les déficiences de la personne.

Les différentes catégories ne devront pas être surreprésentées.

Autres critères à utiliser dans tous les cas

- Aide financière et sa durée
- La nécessité ou non d'un suivi médicalisé
- Lieu de vie : domicile
- Configuration familiale : vivant seule ou non...
- Age : plus de 30 ans. Quelques situations au-delà de 60 ans sont à interrogées.
- Genre
- Niveau social (ressources matérielles, sociales, culturelles, etc.)

- Territoire : urbain, semi rural, rural. Les territoires seront spécifiés en tenant notamment compte des importantes disparités en matière d'accès aux soins et d'offres de service.

C.2. Les proches

- Lien avec la personne aidée : conjoint, enfant, autre lien de parenté (sœur, neveu...), ami, voisinage...
- Age
- Genre
- Niveau d'implication élevé, aidants se considérant comme ceux fournissant davantage d'aide.
- Configuration familiale : nombre de personnes impliquées dans la relation, personnes s'occupant de l'administratif, du soin... (on s'inspirera des consignes de l'enquête HID visant à éviter une sous déclaration des personnes qui aident).
- Temporalité : depuis combien de temps les proches apportent-ils une aide à la vie quotidienne ?
- Aidants rémunérés ou non à ce titre

L'identification des membres de l'entourage sera effectuée directement ou par les professionnels à partir de la question de savoir qui joue un rôle important dans l'aide apportée.

Il faudra veiller à ce que les situations les plus communes (en l'occurrence les femmes d'une cinquantaine d'années sans emploi ne soient pas surreprésentées).

Le recrutement des proches comme celui des personnes concernées devra tenir compte des inégalités sociales de santé. Une attention particulière sera accordée à la façon de prendre en compte la diversité socioéconomique et la façon dont elle peut influencer la santé.

C.3. Les professionnels

Si les études incluront des professionnels du soin, elles se centreront principalement sur les aides à domicile.

- Fonctions occupées : Activités médicales, relationnelles et/ou de soin et tâches domestiques. Il peut donc s'agir d'aides à domicile, d'auxiliaires de vie, d'aides-soignants, d'éducateurs spécialisés, d'aides médicospsychologiques, de bénévoles, d'infirmiers, de médecins...

La répartition des 60 personnes à interroger se fera ainsi :

- 30 aides à domicile ou auxiliaires de vie (la CNSA ayant demandé une focale sur ces professionnels)
- 10 aides soignantes ou infirmières ou aides médicospsychologiques
- 10 éducateurs spécialisés et rééducateurs (orthophonistes, kinésithérapeutes...)
- 10 médecins

Les entretiens de groupe pourraient permettre d'interroger d'autres qualifications : assistantes sociales, psychologues, ergothérapeutes, le personnel d'encadrement des structures (SAMSAH, SAVS, associations de maintien à domicile, SIAD...) et également des bénévoles.

- Formés ou non/diplômés ou non à la prise en charge du handicap et à la gérontologie
- Types de services d'aides à domicile utilisés : prestataire¹, mandataire, gré à gré. Type de structures employeur (association, fédérée ou non, associations d'insertion, association loi

¹ - Service prestataire : l'organisme est l'employeur des travailleurs intervenant au domicile de la personne désirant de l'aide.

1901 intervenant sous le statut temporaire d'entreprise d'insertion, CCAS, entreprises de services à but lucratif, emploi direct par des particuliers, relation informelle (travail au noir) ou via le chèque emploi service).

- Taille des structures
- Ancienneté : + ou – 5 ans

On cherchera à savoir avec quels professionnels les personnes handicapées et/ou âgées sont en contact et en établir une cartographie.

On s'interrogera sur la question de la coordination des professionnels et à différents aspects tels que leur formation, le turnover etc.

Les territoires où seront interrogées les personnes devront être précisément définis.

Le prestataire est chargé d'affiner les critères et de proposer une composition précise de l'échantillon de l'étude à partir d'un tableau récapitulant les critères qui auront été hiérarchisés.

- Service mandataire : dans ce cas, la personne désirant de l'aide est l'employeur. En revanche, c'est l'organisme qui recrute l'intervenant à domicile et le propose à la personne aidée. Par ailleurs, il prend en charge les diverses formalités administratives pour le compte de l'employeur.

- Autre solution : le « gré à gré ». Le particulier recrute directement la personne travaillant à domicile et en devient l'employeur. Il se charge également des formalités administratives.

ANNEXES

Annexe I - Liste des structures auditionnées

Structures dans le domaine du handicap	Fonction/qualifications
CNPSAA : Comité National pour la Promotion Sociale des Aveugles et des Amblyopes	Direction (médecin)
UNAFAM : Union Nationale des Amis et Familles de personnes handicapées psychiques	Direction de l'association nationale et parisienne Une psychologue
BUCODES : Bureau de coordination des associations de devenus sourds et malentendants	Administrateur
Trisomie 21 France	Deux personnes de la direction dont un médecin
APF	Conseillère Technique Pôle Réseau Bénévole
Commune (Issy les Moulineaux)	Chargée de mission handicap
CESAMES (unité CNRS-INSERM)	Sociologue
CESAP (Comité d'Etudes, d'Education et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées)	Direction
CRAIF (Centre de Ressources autisme Ile de France)	Direction Médecin psychiatre
FISAF (Fédération Nationale pour l'Insertion des Sourds et des aveugles en France)	Direction
HAS (Haute Autorité de Santé)	Chargée de mission
Institution Nationale des Invalides	Médecin ophtalmologiste
Les mains pour le dire (Pisourd) (entretien réalisé par Cécile Allaire)	Directrice
MDPH (Ariège)	Coordinatrice, chargée de mission handicap auprès du Conseil Général
Médecine physique et de réadaptation	
Réseau de Prise en charge des patients traumatisés crâniens et pathologies assimilées (Alpes Maritimes)	Deux Médecins, une infirmière
Réseau Sclérose latérale amyotrophique	Coordinatrice du réseau
Réseau Sourds et santé – Université de Lille (Entretien réalisé par Cécile Allaire)	Coordinatrice éducation santé LSF Médecin responsable
SAVS La Rencontre (prise en charge des handicaps mentaux et psychiques)	Trois personnes de la direction (assistants sociaux), une accompagnatrice
Professionnels dans le champ du vieillissement	
Association des petits frères des pauvres	Coordination des bénévoles
Association France Alzheimer	Responsable du service formation

France Alzheimer Haute-Garonne	Direction Médecin bénévole
CCAS Pontivy	Direction du CCAS
CLIC Aulnay-sous-Bois	Coordination du SIAD Deux personnes de la direction des aides à domicile + 2 infirmières + 2 aides à domicile
Conseil général (Rhône)	Coordination médico-sociale + Assistante sociale
FNG (Fondation Nationale de Gérontologie)	Chargée de mission Chargée de recherche
Fondation Médéric Alzheimer	Géiatre Psychologue
MSA Finistère – Réseau Pol Aurélien	Médecin
Réseau de Soins continus à domicile - EMILE - de l'ALDS (Yvelines)	Coordination du réseau
Associations d'aidants professionnels	
Association d'aide à domicile AAPA Le Perreux	Deux personnes de la direction + deux aides à domicile
SIAD ADMR 85	Responsable départementale
UNA	Chargée de mission Santé Direction service santé

Présentation des structures auditionnées

1. AAPA (Association d'aide aux personnes âgées), service d'aide à domicile du Perreux (Val de Marne)

Cette association prestataire fondée en 1964 à l'initiative de la municipalité suit aujourd'hui entre 250 et 300 personnes âgées par mois sur la commune et compte 50 salariés dont 6 au niveau administratif.

Actions en direction des professionnels

Cette structure qui bénéficie d'un agrément qualité et qui s'est engagée dans une démarche qualité fait partie de l'UNA (antenne du 94), a mis en œuvre une politique de formation très active (diplômante (2 salariés passent le DEAVS chaque année) ou non, interne et externe). La variété des thèmes abordés et choisis en fonction des demandes de l'encadrement ou du personnel, témoigne du dynamisme du service en matière de formation. Les sujets abordés sont par exemple la nutrition (notamment diabète, cholestérol, régimes sans sel...), l'hygiène, la maladie d'Alzheimer (35h avec France Alzheimer), la sexualité des personnes âgées, la maltraitance, l'ergonomie (quatre jours), les soins palliatifs, différentes pathologies (diabète, hypertension). Les formations sont en partie assurées par un psychologue recruté à l'UNA 94, via un financement du conseil général.

L'aide du département leur permet la présence d'une psychologue un jour par semaine pour le personnel (en groupe de parole), les familles et les bénéficiaires.

Coordination

L'association a mis en place une feuille de liaison sur lequel apparaissent des informations permettant un suivi, notamment en cas de changement de situation (hospitalisation et retour au domicile) : nom, prénom, adresse, téléphone, les personnes relais à contacter en cas de problème et les services qui interviennent comme le service de soin, le portage des repas, le service d'aide à domicile prestataire ou mandataire...

Plusieurs aides à domicile intervenant autour d'une même personne, les menus sont aussi notés dans un carnet.

Lorsqu'une auxiliaire de vie rencontre une difficulté, elle a le choix de faire une demande auprès d'un service de soins, d'appeler une infirmière libérale ou d'en faire part à sa responsable de secteur.

L'AAPA fait partie d'un CLIC regroupant plusieurs communes. On fait appel à lui pour la gestion de cas complexes ou lorsque l'on n'arrive pas à trouver le personnel approprié pour les toilettes par exemple.

L'AAPA peut prendre le relais du CCAS qui n'intervient pas le soir, les week-ends et jours fériés.

Les personnes suivies par cette association sont touchées en termes de pathologie par des cancers, Alzheimer ou Parkinson. Peu de personnes prises en charges s'avèrent lourdement handicapées ou jeunes. La population de la commune est relativement aisée. Les conditions d'hygiène sont décrites comme étant parfois défectueuses.

2. ADMR (Aide à Domicile en Milieu Rural)

Fondée en 1945, l'ADMR qui se définit comme l'association du service à domicile, œuvre à travers un réseau national proposant une large gamme de services : ménage, repassage, garde d'enfants, petit bricolage, petit jardinage, repas à domicile, accompagnement transport, téléassistance, accueil de jour.

L'ADMR compte 82 000 salariés :

- 60 816 aides à domicile (auprès des familles, des personnes âgées et des personnes handicapées)
- 1 600 techniciennes de l'intervention sociale et familiale (ex. travailleuse familiale)
- 2 430 aides soignantes
- 338 infirmières coordinatrices
- 416 infirmières soignantes
- 1 400 personnels administratifs

De plus, l'ADMR gère et encadre 15 000 salariés exclusivement salariés en mandataire.

Répartitions des personnes qui bénéficient d'un service ADMR :

- 340 000 personnes âgées
- 51 000 familles
- 10 000 personnes handicapées
- 50 000 personnes soignées
- 81 000 particuliers-employeurs.

L'ADMR gère 270 services de soins infirmiers à domicile et 65 centres de soins (Source : www.admr.org)

Fédération de Vendée

La fédération finance 107 associations. Elle a entre autres missions du conseil auprès des centres de soins infirmiers et la coordination départementale des services de soins pour les personnes handicapées.

La fédération accueille les demandes et si elle, avec l'infirmière coordinatrice du service de soin local estiment que la personne en situation de handicap (physique le plus souvent, issu de maladies dégénératives telles que les myopathies, scléroses en plaque, SLA... et moins souvent des personnes victimes d'accidents avec des paraplégiques, tétraplégiques) peut relever du service de soins, le médecin de la CPAM donne son accord ou non pour l'entrée en service de soins.

« Le service de soin a pour mission d'assurer des soins d'hygiène et de nursing parce qu'il y a toute une dimension prévention, éducation ou surveillance dans des situations où il y a des risques d'esquarres. Le fait que la personne soit immobilisée, appareillée ou incontinente (ou les trois à la fois d'ailleurs). On sera plutôt dans du handicap physique. C'est principalement ce type de handicap qui fait que la personne est dépendante sur le plan moteur et donc risque de faire des esquarres. Après parfois, on peut avoir à faire à des personnes infirmes moteurs cérébraux, dans ce cas là, il y a aussi du handicap mental mais c'est quand même plus rare. »
(Fédération ADMR)

Les services de soin s'occupent de personnes qui ne peuvent assumer seules des actes de la vie quotidienne : l'intervention a donc lieu au niveau de la toilette, de l'aide pour le lever, le coucher, s'habiller. Peu d'entre eux s'organisent pour intervenir la nuit. Les personnes prises en charge qui ont entre 20 et 60 ans sont peu nombreuses à vivre seules, la plus grande partie résidant avec leurs parents. La coordination entre les différentes structures (HAD, CLIC, soins palliatifs à domicile, libéraux...) ne pose d'après eux pas de problème et le département est correctement pourvu en termes de service de soins pour les personnes en situation de handicap. La fédération organise des formations continues de 4 jours par des professionnels du handicap (issus notamment de l'APF)

3. APAM (Association pour les personnes aveugles et malvoyantes)

« Depuis 1917, l'Association pour les Personnes Aveugles ou Malvoyantes est spécialisée dans la fourniture de services et de matériel à destination

- Des publics concernés
- Des associations de personnes aveugles ou malvoyantes
- Des sociétés privées et toute autre organisation assimilée
- Des institutions nationales et territoriales
- De l'administration de l'Etat au travers de ses institutions représentatives
- Des ONG et institutions internationales

L'APAM mène ses actions au sein des structures et des services qu'elle a créés, en adaptant ses méthodes et ses moyens ; son champ d'intervention et de compétence s'étend dans de nombreux domaines:

- La rééducation fonctionnelle et adaptative des aveugles et des malvoyants, dans ses 3 centres de Paris et Marly-le-Roy, en vue du maintien ou du retour dans le milieu familial, social et professionnel.
- La formation de rééducateurs spécialisés dans la compensation du handicap visuel (Instructeur de locomotion, Educateur et Moniteur de Chiens-Guides d'Aveugles, personnel d'accompagnement...).
- L'information des collectivités et des organismes sur les besoins et les possibilités des handicapés visuels.
- La recherche dans les domaines de la compensation visuelle et les nouvelles technologies.
- La création de matériels spécifiques en concevant, fabriquant et distribuant des cannes, guide-mains, aides Braille, etc.
- Le conseil et l'expertise en matière d'accessibilité et d'aménagement des locaux.

"A ces divers titres, l'APAM n'est pas une association de personnes déficientes visuelles mais pour la personne déficiente visuelle."

L'APAM est particulièrement présente et reconnue, bénéficiant d'une expérience considérable qui la rend unique dans le monde associatif de la personne déficiente visuelle. Par ailleurs, sur certaines activités, notamment dans la formation, l'APAM est la seule association présente.

Ses compétences et son niveau d'expertise sont reconnus et recherchés ; ce qui lui confère, entre autre, le statut d'interlocuteur privilégié des institutions de l'Etat, des grands groupes institutionnels ou privés et des ONG représentatives pour lesquelles elle mène des opérations de consultation, de conseil, d'expertise et d'accompagnement. »

(Présentation issue du site Internet de l'APAM :

<http://apam.qelios.net/dc/index.php/category/APAM>)

L'association a pour principe de chercher à répondre aux besoins non satisfaits des personnes : « *Mettre en place la réponse, faire en sorte qu'elle soit accessible à tous, aider les autres à la reproduire...* », a créé le premier centre de rééducation fonctionnelle. L'APAM cherche à améliorer la compréhension de la malvoyance des proches des personnes touchées.

L'idée de compensation du handicap visuel par la rééducation est décrite comme suit : « *Comme la malvoyance est beaucoup plus souvent quelque chose d'acquis que quelque chose de congénital, mais qui va en s'aggravant, on peut aider le cerveau à engranger le plus possible de mémoire pluri-sensorielle pour que, quand la vue s'atténue dans les atteintes progressives, les autres perceptions viennent compléter et soient efficaces le jour où la personne ne voit plus du tout.* »

4. APF (Association des paralysés de France)

Créée en 1933, l'association compte plus de 10000 salariés, à la fois mouvement militant et association gestionnaire dans le champ médicosocial dans des secteurs variés (l'enfance, la vie adulte, la scolarité, les soins, l'hébergement, le travail adapté, la vie sociale et le domicile (l'aide et le soin à domicile)), et des thèmes transversaux tels que la sécurité tout en gardant une liberté dans la façon d'occuper son lieu de vie, d'organiser ses soins.

L'association milite pour une participation pleine et entière des personnes en situation de handicap et leur famille dans la société.

Cette association est représentée dans chaque département par une délégation départementale, avec un conseil d'administration et une direction générale nationale.

Un mouvement de démocratisation au sein de l'association a visé à redonner la parole aux personnes en situation de handicap.

Structuration de la Direction Générale :

- au niveau politique, 2 pôles importants :

* pôle des actions nationales : soutien à l'action de revendication

* pôle réseau : pôle ressource pour les établissements et services médico-sociaux, qui assume une fonction gestionnaire.

Les deux pôles sont liés : *"On va quand même essayer de faire en sorte que les projets de service des structures d'hébergement traduisent le mieux possible le projet associatif que l'on va avoir derrière qui est le respect de la dignité, le respect de l'intimité des gens, le statut des personnes, leur autonomie, la liberté de circulation..." (APF)*

- Au niveau départemental, les structures sont de sept types :

- Délégation départementale
- Entreprise adaptée
- EPSR
- Etablissement et service d'aide par le travail
- Intervention à domicile
- Structures d'accueil pour adultes
- Structures d'accueil pour enfants

L'APF gère donc des services d'aide à domicile : aide aux actes essentiels de la vie, services d'accompagnement à la vie sociale (qui ont aussi des prestations de soins ou d'accompagnement à l'accès aux soins) ainsi que des SAMSAH.

Structures récentes issues du décret de 2005 les SAMSAH constituent un service d'accompagnement à la vie sociale visant à permettre aux personnes de réaliser leurs projets qui offre en plus un accès à des interventions de soins. L'objectif est de pouvoir accompagner le plus possible les personnes en milieu ordinaire. Ce sont des SAVS « médicalisés » qui fonctionnent en double tarification avec une part conseil général, une part Assurance Maladie, et qui interviennent sur le domicile. Les professionnels sont des ergothérapeutes, des assistants sociaux, des professeurs de sports, des animateurs sociaux qui sont plutôt des psychologues ou des éducateurs, qui vont à l'insertion, apporter un soutien psychologique. Le service relatif aux soins fait appel en fonction des projets des personnes à des médecins, éventuellement des psychomotriciens, des kinésithérapeutes, des infirmiers, des diététiciens, des orthophonistes sur des problèmes de communication...

Ces structures s'inscrivent dans des logiques de réseaux. Il existe une aide à la coordination sur la partie de l'équipe d'intervention en tant que telle, mais aussi éventuellement avec les professionnels extérieurs, ou des libéraux rémunérés sur les temps de concertation qui peut être effectuée par un travailleur social. D'après l'APF, l'organisation des SAMSAH dépend beaucoup du type de déficience.

5. BUCODES

BUCODES est une union d'associations nationales et régionales de devenus-sourds et malentendants regroupant 25 associations s'adressant aux adultes en activité ou aux adultes devenus sourds à l'entrée dans la vie active. Elle s'est donnée pour objectifs de défendre les intérêts des devenus-sourds et malentendants et d'améliorer leurs conditions de vie.

Axes de travail

-Établir une coordination entre les associations adhérentes :

- recenser les options partagées, dégager un programme d'action collectif,
- assurer une représentation unique de ces associations auprès des pouvoirs publics, organismes nationaux, professionnels, pédagogiques, philanthropiques.
- intervenir auprès des organismes concernés pour :
- promouvoir l'enseignement de la lecture labiale aux adultes,
- améliorer la prise en charge financière des prothèses,
- développer la recherche médicale, technologique et en psychologie,
- augmenter le nombre d'heures de diffusion sous-titrée à la télévision,
- informer les personnes en contact avec les devenus-sourds et malentendants,
- promouvoir l'accessibilité (sous-titrage, prise de notes, boucle magnétique).

-Informer les médias et le grand public des difficultés spécifiques des devenus-sourds et malentendants

-Accueillir les personnes malentendantes, leur fournir informations, conseils et soutien individuel

-L'association a un rôle de sensibilisation, d'explication sur la surdité auprès des professionnels qui s'occupent directement des problèmes de surdité (entre autres pour les problèmes de compatibilité des appareils : elle travaille actuellement à l'élaboration d'une norme avec les audioprothésistes), des professionnels de la culture, des loisirs ou encore des personnes qui sont en charge de l'accueil. Des formations sont organisées pour des entreprises auprès des personnes en contact avec le public (accueil, sécurité, chargés de la communication...) à cet effet mais aussi sur :

- La situation en France au niveau de la surdité. Comment est-elle considérée ? Quels sont les moyens de compensation ?

- Les conséquences de la surdité.

La fédération est un relais entre les associations, les instances administratives et les professionnels qui sont en charge directement des problèmes concernant l'audition (orthophonistes, ORL...).

L'association a un rôle de consultant auprès de la MDPH, les personnes sourdes qui déposent un dossier venant les consulter pour l'évaluation de leurs besoins.

Bucodes a mentionné pendant l'entretien l'action de plusieurs associations :

-France PresbyAcousie est une association qui sillonne la France avec un bus dans l'optique de faire de la "prévention auditive". Ils informent sur les risques, les moyens de faire face à la surdité. Les audioprothésistes informent davantage sur les appareils qu'ils préconisent un peu systématiquement.

-La Journée Nationale de l'Audition organise une journée de sensibilisation autour du mois de mars. Ils ont déjà informé sur la prévention des risques auditifs, sur les aides techniques, la nécessité d'équiper différents lieux en boucles magnétiques.

- Tourisme et Handicap labellise des sites touristiques et d'hébergement avec l'aide de BUCODES.

(<http://bucodes.free.fr/buts.html#affi>)

6. CESAP

Les missions du CESAP :

1. L'unité et la singularité de la personne polyhandicapée

Au-delà du handicap, et quel qu'en soit le degré, l'association s'adresse à la personne, dans le respect de l'ensemble de ses dimensions psychiques, sensorielles, motrices, sociales, culturelles et spirituelles. Elle en recherche avant tout les richesses et les capacités, souvent potentielles, tout en analysant ses limites qui nécessitent un accompagnement adapté.

2. Le droit, pour sa dignité, à l'éducation, à la vie sociale et aux soins

Les personnes à qui l'association s'adresse ont droit à un accompagnement global dans lequel éducation et soins sont indissociables et ont pour but le respect de la personne, de sa dignité, de l'affirmation de sa personnalité et de sa citoyenneté. Ceux-ci ne peuvent s'exprimer que si les effets cliniques des déficiences sont traités et leurs conséquences compensées.

3. Le devoir de mobilisation des énergies et des compétences.

Le domaine du polyhandicap demeure un sujet d'interrogations qui nécessite la poursuite d'études sur sa définition, la recherche de ses causes, sa prévention, l'accompagnement de la personne polyhandicapée et de sa famille (en particulier dans des aspects encore mal appréhendés, tels que la douleur, le vieillissement, les soins palliatifs) et la mise en oeuvre de modes de compensation adaptés. Tout en se gardant d'une définition du «polyhandicap» trop précise, le CESAP entend souligner son attention particulière aux personnes dont le handicap, congénital ou acquis au cours du développement du système nerveux, conjugue une forte déficience mentale et une déficience motrice.

Pour mener à bien sa mission, le CESAP a créé et gère un centre de "formation-documentation-ressources" et des établissements et services, notamment : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce, Externats et Internats Médico-Éducatifs, Services d'Éducation, de Soins et d'Aide à Domicile, Centres d'Accueil Familial Spécialisé, Maisons d'Accueil Spécialisées.

En 2003, ces structures au nombre de dix sept, correspondant à vingt six agréments préfectoraux, sont implantées dans les huit départements de l'Île-de-France, l'Eure, l'Indre-et-Loire et l'Oise.

Elles emploient 1 400 salariés qui interviennent auprès de 1 100 enfants et adultes et leur famille.

(Source : projet associatif du CESAP 2003 : www.cesap.asso.fr)

7. CCAS (Pontivy)

Un Centre communal d'action sociale (CCAS) est un établissement public communal intervenant principalement dans trois domaines :

- l'aide sociale légale qui, de par la loi, est sa seule attribution obligatoire ;
- l'aide sociale facultative et l'action sociale, matières pour lesquelles il dispose d'une grande liberté d'intervention et pour lesquelles il met en œuvre la politique sociale déterminée par les élus locaux ;
- l'animation des activités sociales.

Existant de plein droit à l'échelon local et dont la compétence s'exerce uniquement sur le seul territoire de la commune, le Centre communal d'action sociale est une personne morale de droit public et son contentieux relève de la juridiction administrative. Bien qu'enfermé dans une spécialisation assez étroite, il a une autonomie de gestion, même s'il est rattaché à une collectivité territoriale.

Lorsque plusieurs communes se regroupent en établissement public de coopération, cet établissement est alors appelé « Centre intercommunal d'action sociale » (CIAS).

Le CCAS de Pontivy (Morbihan)

La politique envers les personnes âgées et leurs familles se traduit notamment par :

- La gestion de structures d'aides à domicile et de structures d'hébergement, telles que le foyer logement pour des personnes semi autonomes ou autonomes, et les EHPAD (121 lits répartis sur deux sites).
- Un service d'aide à domicile comprenant surtout des AVS ainsi que des aides ménagères. (Une charte de qualification des auxiliaires de vie sociale a permis à d'anciennes aides ménagères de se former et d'obtenir le DEAVS).
- Le CCAS intervient de manière marginale chez les personnes en situation de handicap psychique, auquel cas le proche est souvent visé par l'intervention et indirectement la personne touchée.
- Sur les thèmes relatifs à la santé :
 - . Les aides à domicile disposent de brochures sur des préconisations en cas de canicule.
 - . Formations autour de la maladie d'Alzheimer
- La création en 2003/2004, en collaboration avec différents partenaires d'une association qui coordonne la politique au niveau des personnes âgées sur la communauté de commune. Le CCAS travaille en réseau avec un SIAD (de 30 places) qui comprend des aides soignantes et fait appel à des infirmières libérales, avec un service d'HAD, ainsi qu'avec un réseau de soins palliatifs. Personne ne se voit attribuer de fonction de coordination, qui peut revenir de fait, dans les situations difficiles à la coordinatrice du CLIC.

Le CLIC organise :

- une formation d'aide aux aidants familiaux dans le domaine de la désorientation et d'Alzheimer, assurée par un médecin.
- des actions de prévention des chutes réalisées dans des communes rurales par des kinésithérapeutes. Ces interventions servent également à créer du lien social, sont des espaces de sociabilité.
- un groupe de parole pour les aidants familiaux (« Bistro mémoire »).

8. Conseil général du Rhône

Les services départementaux sont décentralisés et se trouvent représentés dans chaque canton à travers des maisons du Rhône dans lesquelles des équipes médico-sociales allouent l'APA et dans le cadre du CLIC, toutes les MDR étant labellisées CLIC depuis deux ans. Les MDPH en font également partie. 110 000 dossiers APA sont traités chaque année.

Les équipes médico-sociales comprennent :

- 18 médecins, dont 10 au moins compétents en gériatrie.
- 18 infirmières diplômées en gériatrie (issues de la santé publique ou de la gériatrie)
- Des travailleurs sociaux en polyvalence et d'autres spécialisés dans le domaine.

Ces équipes (surtout médecins et infirmières) ont un rattachement hiérarchique sur le territoire, mais un rattachement fonctionnel à la cellule centralisée à Lyon. Celle-ci indique les procédures, délivre les formations, l'information du niveau national de façon mensuelle.

La politique de formation du département est particulièrement active. Des travailleurs sociaux qui possèdent des diplômes de santé publique, ont fait le DU de psychiatrie du sujet âgé. Les médecins qui délivrent les formations ont reçu des formations de formateurs, notamment en gériatrie, psychogériatrie et sont formateurs dans les écoles d'infirmières et les écoles d'assistantes sociales, en tant que gériatres praticiens sur le terrain. Les thèmes des formations des équipes ont par exemple été la question des chutes chez les personnes âgées, Alzheimer (les formateurs ont eux-mêmes reçu une formation d'un CHU), la nutrition (avec le CERIN (centre européen de recherche et d'information nutritionnelle) et via des formations de formateurs par une diététicienne, réalisation plaquettes pour le domicile, l'isolement (par le biais des Petits Frères des Pauvres). En retour, ils sont le relais de l'information sur le passage de ces bénévoles, ou encore sur la maltraitance.

Coordination

Pour chaque plan de compensation, le médecin de l'équipe médicosociale fait un courrier au médecin traitant en précisant que la personne âgée a un droit ouvert à l'APA et le plan d'aide. Les médecins traitants peuvent aussi être sollicités pour encourager une famille hésitante. Ils sont plus nombreux à assister aux réunions de synthèse soit de leur initiative, soit parce qu'ils sont sollicités afin de les sensibiliser aux questions posées par le maintien à domicile, comme un problème n'allant pas de soi et afin qu'ils se sentent concernés et instaurer un véritable partenariat. Ils ne sont pas dédommagés.

Un réseau (Cormadom) sur le département a une action redondante.

"Il n'y a qu'un seul réseau, qui s'appelle Cormadom. C'est vrai qu'on est quelque fois en chevauchement, nos équipes sont parfois en chevauchement avec ses équipes. Souvent, on arrive avant eux quand il y a une demande d'APA (ou l'inverse, ils arrivent avant). Là, il y a des petits soucis quand même. Ils font un peu la même chose sans apporter les finances derrière. Il y a des superpositions de dispositifs qui vont un peu dans les mêmes sens. Les gens sont surévalués (entre Cormadom, la CRAM, l'équipe mobile de gériatrie...)." (conseil général du Rhône)

Le conseil général est en train de mettre en place avec l'hôpital St Joseph, un protocole de sortie d'hospitalisation sur les situations complexes. L'objectif est de repérer les situations les plus fragiles dont le maintien à domicile risque d'être problématique et de faire en sorte que l'information circule entre l'hôpital et la MDR afin que les retours à domicile se passent bien et ne se terminent pas par une nouvelle hospitalisation. Cela passe par une informatisation des dossiers.

"J'ai eu une situation cette semaine d'une personne âgée qui a été amenée par les pompiers. J'ai eu la chance de connaître l'auxiliaire de vie qui m'a immédiatement prévenu de son hospitalisation. J'ai recherché dans quel service elle était. Mais du coup, ils ont toutes les données. C'est une personne âgée Alzheimer qui allait sortir aujourd'hui. En fin de compte, en activant tous les réseaux, j'ai informé le médecin traitant qui a appelé l'hôpital. Donc, du coup, on va faire en sorte qu'elle ait un bilan complet, qu'elle ne soit pas ramenée chez elle en ambulance, parce que cette dame est incapable de remettre en place l'auxiliaire de vie, le portage des repas. Elle est seule, elle restera deux/trois jours chez elle, sans manger, et finira par retomber et retourner à l'hôpital. Le réseau s'active vite dans la mesure où l'on se connaît." (conseil général du Rhône)

Les outils de l'INPES, sur l'alimentation et les chutes sont utilisés.

Un forum Alzheimer dans les salons du département a été organisé, auquel ont davantage participé des personnes concernées et des professionnels.

9. CRAIF (Centre Ressources Autisme Ile de France)

« L'objectif général du Centre de Ressources d'Ile de France est de coordonner, sur le territoire régional constitué de ressources diversifiées, des stratégies d'intervention et de recherche au service des personnes (enfants, adolescents et adultes) souffrant de troubles autistiques et troubles apparentés, et de leurs familles. Le Centre de ressources est donc constitué d'une tête de réseau et de moyens diversifiés (services de santé, établissements et services sociaux et médico-sociaux, associations, services pédagogiques, ..) oeuvrant auprès de la population francilienne souffrant de troubles autistiques et apparentés.

La mise en place de ces stratégies repose sur la synergie de trois dimensions de ressources nécessaires 3 :

- la **Connaissance** des situations de troubles (à partir de la mise en place de procédures concertées de diagnostics précoces et d'un programme cohérent et pluriannuel de recherches et d'études) ;
- la **Cohérence** des modes d'intervention et notamment la répartition sur le territoire et la synergie des ressources en information, accompagnement, soins, lieux d'accueil, espaces éducatifs ;
- la **Communication** des connaissances, des ressources à disposition, des modes d'approche et d'intervention, des espaces d'échanges, de rencontres et de soutien, communication sous différents supports (formation, plaquettes, presse, internet, colloques...)

Le CRAIF s'adresse aux personnes souffrant de troubles autistiques et apparentés, à leur famille, aux professionnels concernés par l'autisme et au grand public. Il n'assure pas directement les soins, mais intervient en articulation avec les dispositifs de soins comme les dispositifs médico-sociaux concernés.

Les missions s'exercent à l'égard des enfants, adolescents et adultes atteints d'autisme :

1. Accueil et conseil aux personnes et à leur famille

- Accueil téléphonique et sur site : ouverture quotidienne aux horaires de bureaux.
- Ecoute, accompagnement et conseil aux personnes et à leur famille.

2. Appui à la réalisation de bilans et d'évaluations approfondies

- Orientation des demandes de bilan vers les centres de diagnostic.
- Mise en place des critères d'évaluation de l'autisme communs à tous les centres de diagnostic franciliens.

3. Organisation de l'information à l'égard des professionnels et des familles

- Recensement des ressources en terme de prise en charge, loisirs, hébergement ...
- Regroupement en accès libre d'une documentation à disposition des familles, des professionnels et du grand public.

4. Formation et conseil auprès des professionnels

- Information des professionnels sur le dépistage précoce de l'autisme et sur la prise en charge.
- Conseil technique auprès des institutions de prise en charge, des lieux d'intégration et d'accueil.

5. Recherches et études

- Recensement des recherches en cours.
- Participation au « Suivi d'une cohorte d'enfants porteurs de troubles autistiques et apparentés en IDF de 2002 à 2007 »(3)

6. Animation d'un réseau régional

- Promotion de nouveaux réseaux.
- Participation aux réseaux constitués et aux instances consultatives.

7. Conseil technique et expertise nationale

- Participation à l'ANCRA (Association Nationale des Centres de Ressources Autisme)

(Source : <http://www.craif.org/?p=H1>)

10. FISAF (Fédération Nationale pour l'Insertion des Sourds et des aveugles en France)

La FISAF est créée en 1925. Une des visées de l'association a été de convaincre les établissements prenant en charge des personnes sourdes ou aveugles de la nécessité de s'unir et de s'entraider afin d'offrir un meilleur service aux enfants et aux adolescents accueillis.

La FISAF a pour but :

- de promouvoir les réponses adaptées, indispensables à l'éducation, aux soins et à l'insertion des personnes déficientes sensorielles
- d'informer la collectivité des problèmes concernant les personnes déficientes sensorielles et de négocier auprès des pouvoirs publics les politiques nécessaires
- de représenter les adhérents auprès des pouvoirs publics et des organismes nationaux et internationaux
- de développer et soutenir auprès des adhérents des actions, notamment en terme de formation, visant la mise en œuvre de la qualité des prestations de services
- de créer un réseau de solidarité entre ses membres
- de développer et de soutenir un réseau d'aide et de défense de leurs intérêts moraux et matériels
- d'enrichir la réflexion sur les évolutions du secteur de la déficience sensorielle
- de développer un réseau de valorisation de la personne déficiente sensorielle quels que soient la nature et le degré de son handicap
- de développer une unité d'action pour le bien matériel, intellectuel et moral des personnes déficientes sensorielles sans nuire à leur indépendance et à leur autonomie

La fédération possède un pôle Formation susceptible d'intervenir auprès d'associations, établissements sur une large variété de thématiques telles que : le Projet d'Etablissement, les projets individuels, les documents obligatoires (livret d'accueil, règlement de fonctionnement, contrat de séjour), les aspects spécifiques liés à l'accompagnement des personnes en situation de handicap sensoriel, le cheminement cognitif pour chacune des déficiences sensorielles. D'autres sujets sont abordés comme la violence en institution, la maltraitance et abus sexuels, la déontologie professionnelle, la collaboration avec la famille, la formation à la LSF. Ils proposent également des formations qualifiantes (DUFA Opérateur rééducateur AVJ (Autonomie de la Vie Journalière), en collaboration avec l'Université Paris 13 et FQ2 : Transcritteur-Adaptateur de documents braille et grands caractères en collaboration avec l'INJA.

11. France Alzheimer (national)

Créée en 1985, FA s'est donnée pour mission de soutenir les familles des malades, informer l'opinion et les pouvoirs publics, contribuer à la recherche et former les bénévoles et les professionnels de santé. L'action de l'association s'est orientée vers le malade quand des formes de prise en charge susceptibles d'améliorer leur situation sont apparues.

- L'action des associations de France Alzheimer (selon le niveau national) :

- Action d'information en direction de publics ciblés (maison de retraite...), des acteurs politiques

- Actions en direction des élus afin d'améliorer la gestion de la maladie

- action de soutien aux personnes malades et à leurs proches :

- * par exemple organisation de séjours vacances pour les malades et leurs aidants, accompagnés de bénévoles, d'aides-soignantes et d'une infirmière. « *Ces séjours fonctionnent bien. Ils sont une réponse très pertinente au problème des aidants qui ont du mal à laisser leurs parents malades à l'hôpital pour partir en vacances.* »

- * *Existence d'un fond social* : Il correspond à une aide financière ponctuelle pour répondre à un besoin en lien avec la maladie d'Alzheimer.

Présente dans toute la France à travers ses associations départementales et antennes de proximité, elle compte 90 000 adhérents et donateurs.

France Alzheimer (services en lien avec l'action des professionnels ou des bénévoles)

- o Service Formation France Alzheimer (niveau national)

Deux sous-services :

- * Le premier délivre des formations :

- auprès des bénévoles des associations France Alzheimer sur la maladie, sur le statut bénévole, leur engagement, leurs actions (écoute des familles ou des malades).

- auprès des bénévoles qui appartiennent au bureau de l'association (formation sur la notion de responsabilité en tant que bénévoles).

- * Le second délivre des formations auprès des professionnels sur des thèmes assez restreints tels que la maladie, l'accompagnement, autour du projet de vie, l'animation ou encore sur les groupes de parole à destination des psychologues (écoute des personnes qui sont confrontées à la maladie).

La plupart des formations sont organisées dans les établissements et sont assurées par des psychologues, des neuropsychologues, des psychomotriciennes (ce sont des femmes pour la plupart), des médecins, des ergothérapeutes ou des infirmières.

Alzheimer 31 (fondée en 1985)

Le « fil rouge » de l'association : répondre au besoin d'échange et de partage

- Rôle d'information : réunions d'information à thème en fonction des demandes et des opportunités (informations sur la maladie, les aides, aspects juridiques, etc.)

- Groupes de soutien psychologique aux aidants

- Groupes d'activités physiques (à venir)

- Formations à la gestion des troubles du comportement (comment vivre avec, comment anticiper ?)

- Participation de l'association au Programme européen « nutrition et Alzheimer » avec la mise en place d'un programme d'éducation pour la gestion des troubles du comportement liés à la maladie.

12. Les mains pour le dire (Audition réalisée par Cécile Allaire)

Les mains pour le dire, qui a pour but la promotion de la santé pour les personnes sourdes gère le site Pisourd qui délivre des informations sur la santé à destination des personnes sourdes signantes.

Au départ, un groupe de travail visait la Suisse romande (professionnels de la santé et la surdité). Le constat était celui d'un retard très important des sourdes aux informations sur la santé (sourds gestuels) qu'il reliait au manque d'accès à la LSF qui avait été interdite pendant un siècle. L'accès à la radio, la télévision et à la langue écrite étaient très restreintes en raison de problèmes d'éducation liés à l'interdiction et au difficile rapport avec l'écrit. Ce groupe de travail a créé une association qui a pour but unique l'accès à la santé (aucune association n'avait ce mandat là).

L'équipe de 6 personnes travaille avec une soixante d'animateurs santé à temps partiel. Leur action en milieu scolaire, ou dans d'autres structures sont réalisées en LSF et s'orientent autour de thématiques telles que l'éducation sexuelle, l'alimentation équilibrée, le terrain en LSF, dans institutions. Ils ne font que des interventions de groupe.

Ils ont en projet de former des animateurs de santé sourds pour diffuser l'information, de créer un service permettant d'accueillir ces professionnels. L'idée est de monter des projets avec des sourds possédant un excellent niveau en LSF.

Le site Pisourd, mis en place depuis 5 ans, connaît un succès énorme. La moitié des internautes seraient français et l'association cherche à collaborer avec d'autres pays francophones.

Leur public prioritaire est constitué des personnes utilisant la LSF, mais ils s'adressent aussi aux malentendants. La prochaine version du site inclura du LPC¹ (langage parlé complété). Ce système est parfois menacé, certains médecins préconisant de ne pas apprendre la LPC et la LSF quand les enfants sont implantés.

Les publics : les personnes sourdes, les parents qui n'ont pas le vocabulaire pour parler sexualité et drogues avec leurs enfants, et toutes les personnes qui apprennent la LSF (la LSF se distingue légèrement de la LSF en France)

¹ C'est une technique qui complète l'information fournie par la lecture labiale et consiste à accompagner la parole de petits mouvements de la main près du visage. Ainsi, chaque syllabe se caractérise par un geste de la main correspondant à une voyelle et les doigts réalisant la clé de la consonne

13. MDPH (maisons départementales des personnes handicapées)

Annoncées par la loi du 11 février 2005, les maisons départementales des personnes handicapées ont été mises en place dès le 1er janvier 2006 dans tous les départements français. Elles ont pour vocation de s'adresser à l'ensemble des personnes handicapées et à leur famille, de les informer et de les orienter, d'évaluer leurs besoins, d'élaborer un plan personnalisé de compensation et de décider des prestations ou orientations nécessaires. Cet organisme permet un accès unique aux droits et prestations prévus pour les personnes handicapées.

« Organismes membres

Le département, trois représentants des services de l'Etat, les organismes locaux d'assurance maladie et des caisses d'allocations familiales sont membres de droit de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). » Leur mise en place est accompagnée par la CNSA qui participe par ailleurs aux frais de fonctionnement de ces maisons. « D'autres organismes peuvent demander à en être membres, notamment les organismes gestionnaires d'établissements ou de services destinés aux personnes handicapées.

Principales missions

- Accueil, information, accompagnement et conseil

La MDPH exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille. Elle mène également des actions de sensibilisation au handicap auprès de tous les citoyens.

- Dépôt des dossiers intéressant la personne handicapée

Elle reçoit le dépôt de toutes les demandes de droits ou prestations qui relèvent de la compétence de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), créée en remplacement de la COTOREP.

- Mise en place d'une équipe pluridisciplinaire

La MDPH met en place et organise l'équipe pluridisciplinaire chargée notamment :

- * d'évaluer les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie,
- * et de proposer un plan personnalisé de compensation du handicap.

La maison départementale assure l'aide nécessaire à la personne handicapée et à sa famille pour formuler son projet de vie. L'équipe pluridisciplinaire réunit des professionnels ayant des compétences médicales ou paramédicales (orthophoniste, par exemple) et dans les domaines de la psychologie, du travail social, de la formation scolaire et universitaire, de l'emploi et de la formation professionnelle.

- Gestion du fonds départemental de compensation du handicap

La MDPH gère le fonds départemental de compensation du handicap, qui permet l'attribution, à titre facultatif, d'aides financières complémentaires destinées aux personnes handicapées qui ne peuvent assumer les frais de compensation restant à leur charge, après déduction de la prestation de compensation du handicap (PCH).

- Recours amiable

La MDPH établit une liste de personnes qualifiées pour proposer des mesures de conciliation lorsqu'une personne souhaite faire appel d'une décision prise par la CDAPH. Cette procédure de conciliation suspend les délais de recours. En cas d'échec de cette procédure, le Médiateur de la République peut être saisi. A cet effet, un délégué correspondant de la MDPH est désigné dans chaque département. » (Source : <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F13624.xhtml>)

La MDPH visitée, celle de l'Ariège, a entre autres pour particularité, d'être une structure de petite taille, dont les bénéficiaires sont en grande majorité « en situation sociale problématique. » A travers le caractère multidisciplinaire de ses équipes, une des missions de la MDPH est d'établir du lien entre les différents professionnels.

14. MSA

« La MSA, le régime de protection sociale du monde agricole et rural en France gère la protection légale et complémentaire de l'ensemble de la profession agricole (exploitants et salariés agricoles, ainsi que leurs familles), soit près de 4 millions de personnes.

En 2006, elle a versé 25,4 milliards d'euros de prestations sociales dans les domaines de la santé, de la famille, de la vieillesse, des accidents du travail et des maladies professionnelles.

Un accueil unique de proximité pour une offre complète

La MSA est une organisation professionnelle gestionnaire du service public de la protection sociale des travailleurs agricoles. Elle repose sur une structure décentralisée, avec au niveau national, une Caisse Centrale, au niveau départemental ou pluri-départemental, des caisses de MSA et de nombreuses agences locales au contact des assurés du monde agricole.

Au 1er janvier 2008, le réseau de la MSA regroupe 46 caisses, avec un objectif de 35 entreprises en 2010.

Son action en matière de Santé Sécurité au Travail en fait le seul régime de protection sociale à gérer en son sein la médecine du travail et la prévention des risques professionnels.

La représentativité de ses élus et sa connaissance du milieu rural en font également un véritable expert dans le domaine social.

L'action sanitaire et sociale complète l'offre apportée à la population agricole au titre de la protection sociale légale de base, en agissant à la fois auprès des personnes et sur le milieu de vie.

(http://www.msa.fr/front/id/msafr/S1096461900275/S1096559781098/S1098122682370/publi_MS A-services-des-territoires-ruraux.html)

La CCMSA et la MSA 29 sont cofondateurs d'un réseau Alzheimer (Réseau Pol Aurélien)

« Missions

Favoriser la coordination des actions autour des patients et de leurs familles et d'apporter une aide pour franchir les différentes étapes du parcours de la maladie dépistage, annonce du diagnostic, traitement, maintien à domicile renforcé, entrée en institution.

Objectifs

Mise en place précoce d'une stratégie d'intervention à la fois médicale, paramédicale, neuropsychologique et sociale ayant pour but essentiel de réduire l'impact de la maladie et de maintenir le patient et son entourage le plus longtemps possible dans une autonomie satisfaisante.

Le réseau s'assure de la qualité des soins, de l'accompagnement, de la continuité des services proposés et pourra envisager l'institutionnalisation dans les meilleures conditions.

L'entrée dans le réseau

L'entrée dans le réseau peut se faire à la demande de la personne elle-même, de sa famille, de son médecin traitant ou d'autres professionnels.

Financement

Le Réseau Pol Aurélien est financé par l'ARH et l'URCAM Bretagne. »

(<http://reseau-pol-aurelien.com/>)

15. Petits Frères des Pauvres

L'association créée en 1946 s'est donnée pour mission d'accompagner les personnes âgées en situation d'exclusion, de solitude, de précarité, ou touchées par la maladie, prioritairement à domicile.

La charte de l'association repose sur « la valeur unique et irremplaçable de chaque personne humaine, la dignité de tout homme et de toute femme, quels que soient leur origine, leur situation et leur état physique, psychique ou social, la liberté fondamentale de chacun, la fraternité et la fidélité. »

La mission (telle qu'elle apparaît dans la charte)

« Rassembler

L'association permet à des hommes et des femmes – bénévoles, salariés, donateurs – de partager ces valeurs et de les vivre. Les petits frères des Pauvres accompagnent des personnes souffrant d'isolement, de pauvreté matérielle, de précarités multiples. Ils interviennent aujourd'hui en priorité auprès des personnes âgées de plus de cinquante ans.

Vivre une relation fraternelle

La fraternité nous engage à renouer inlassablement, par des actions concrètes, les liens de solidarité qui sont rompus ou distendus. La relation fraternelle est au cœur même de la mission des petits frères des Pauvres. En s'ouvrant sans cesse sur les autres, elle concilie l'approche individuelle et la dimension collective.

Rechercher la qualité de vie

En offrant "des fleurs avant le pain", les petits frères des Pauvres privilégient la qualité de la relation qui permet tout autant de partager épreuves et joies que de chercher ensemble les solutions aux problèmes rencontrés.

Alerter

L'histoire partagée avec les personnes en difficulté fonde la responsabilité de l'association. Elle nous incite à changer de regard et d'attitude. Elle nous confère le devoir de témoigner des situations inacceptables rencontrées, de proposer des réponses et d'alerter sur la nécessité d'agir. Elle nous impose une vigilance constante, une démarche de recherche et d'innovation dans la société. »

(http://www.petitsfreres.asso.fr/Webmaster/association_charte.html)

Entre autres actions, l'association organise des séjours de vacances, une écoute téléphonique. Il existe un service spécialisé sur l'accompagnement des personnes malades. La maladie est considérée comme un facteur d'exclusion. L'objectif est de familiariser les personnes avec le système de soin, considéré comme très cloisonné et déroutant. L'accompagnement se fait sur le registre du social et non sur celui du sanitaire.

La maladie d'Alzheimer devient une préoccupation importante de l'association.

Pour eux, le bénévole ne doit pas être considéré comme un professionnel.

« Le bénévole apparaît dans l'équipe professionnelle mais je pense que ce n'est pas juste. Le bénévole est d'abord un citoyen, un alter ego, un témoin de la société. Il n'est absolument pas là de façon professionnelle, ou comme thérapeute... »

Chaque visite fait l'objet d'une transmission sur le malade et son histoire. Des échanges sont organisés sur un mode pédagogique, à travers des groupes de parole afin de permettre au bénévole de parler de son ressenti, afin de l'aider à se sentir mieux. Des séminaires de formation à l'écoute sont organisés pour les bénévoles débutants, qui aident à mieux jauger les besoins des personnes.

16. Réseau Emile

Réseau de santé de proximité, dont l'objectif est de permettre au patient atteint de maladies graves ou chroniques, quel que soit son âge, de pouvoir rester à domicile, dans de bonnes conditions de soin et de sécurité, en lien avec les institutions hospitalières et médico-sociales, autour du médecin traitant.

Critères d'inclusion du réseau : les soins palliatifs, les personnes âgées fragiles, les soins de support.

Etendue : 135 000 habitants, 30 communes. 80% des médecins du secteur ont adhéré car ils manquaient de temps pour suivre des patients que l'hôpital garde de moins en moins longtemps. Ils étaient en demande d'un réseau multithématiques.

Mode de fonctionnement : Le réseau se déplace à la demande du médecin traitant, au domicile du patient. Une équipe composée de médecins, psychologues, et infirmières effectue une évaluation médicosychosociale à la suite de laquelle sont établies des propositions de soin et d'accompagnement pour le patient, sa famille et les soignants (les trois cibles du réseau). Une réunion de synthèse où l'on invite tous les intervenants et d'une durée de 20/30 min (le médecin traitant, le pharmacien, les infirmiers libéraux, les services de maintien à domicile, le CLIC) permet de répartir le rôle de chacun.

Ce qui caractérise la mission du réseau :

- une focalisation sur la qualité de vie
- le rapport au temps : les interventions sont beaucoup plus longues que celles des libéraux. Une infirmière pourra rester deux heures si l'on estime que c'est nécessaire.

Avantages du réseau :

- Il permet un meilleur recueil des besoins parce que la parole circule entre les familles et différents intervenants.
- Il permet aux familles de décharger un peu de leur fardeau.
- Une meilleure organisation au domicile grâce à une coordination de l'offre de services autour du projet personnalisé du patient et une meilleure prise en charge psychologique des proches permettent d'éviter des hospitalisations.

Dernières formations délivrées :

1. aux professionnels libéraux : Le rôle des familles dans l'alimentation des personnes fragilisées, répercussion des traitements du cancer sur l'alimentation, utilisation et intégration d'un outil d'évaluation des apports caloriques à domicile...
2. aux auxiliaires de vie, aides ménagères et aides soignantes : le toucher massage, l'utilisation des apports caloriques, la sexualité des personnes âgées et troubles du comportement ou comportements troublant.
3. pour les EPHAD, les maisons de retraite : journée de formation sur la démarche palliative en réseau.
4. staff Emile : lieux de réflexion éthique sur des situations.
5. un projet d'éducation thérapeutique des patients à la fin de l'année.

17. Réseau SLA du CHU de Nice et réseau de patients traumatisés crâniens du CHU de Nice

- Le réseau SLA (Sclérose latérale amyotrophique) de Nice

Ce réseau qui prend en charge 300 à 350 patients implique des médecins libéraux et/ou hospitaliers, infirmiers, kinésithérapeutes, psychologues, diététiciennes, orthophonistes, ergothérapeutes, cardiologues, pneumologues, pharmaciens et travailleurs sociaux. Des consultations pluridisciplinaires sont organisées à l'hôpital de manière mensuelle. Les patients font appel au réseau pour des demandes de mise en contact avec des professionnels, des demandes de soutien psychologique, et des aides matérielles. Le réseau ne va pas jusqu'à gérer les problèmes d'auxiliaires de vie ou d'aide ménagères qui sont relégués à l'assistante sociale de l'hôpital. Les soignants libéraux et hospitaliers bénéficient d'un espace de parole organisé tous les deux mois. Des formations sont par ailleurs organisées deux fois par an (avec un dédommagement) sur des thèmes tels que les traitements de la SLA, la manipulation des patients, les aspects sociaux, la communication (comment communiquer avec des personnes qui n'ont plus leurs facultés physiques, notamment par l'intermédiaire d'appareils ; traitement de la douleur, gastrostomie, prise en charge respiratoire à domicile, gestion des conflits et le rôle des soignants). Cette structure est en lien avec un réseau de soins palliatifs (RESOP PACA).

Les avantages pour les patients et leur famille sont :

- la disponibilité des professionnels : le réseau permet aussi la présence de personnel soignant 24h/24 si besoin en rémunérant les infirmières par le biais de sommes forfaitaires.
- l'articulation entre le suivi hospitalier et libéral (notamment grâce à un dossier de soins partagé - la possibilité de bénéficier des aides sans avance de frais)
- la délivrance de produits non remboursés tels que des épaississants (par l'intermédiaire de dérogations tarifaires qui leur sont accordées par l'URCAM et l'ARH).

Le réseau de patients traumatisés crâniens du CHU de Nice

Le réseau prend en charge les patients sur toute la région (la naissance du réseau va donc à l'encontre d'un fonctionnement de prise en charge par secteur géographique) et s'est créé sur le constat d'une méconnaissance des spécificités médicales et des besoins du traumatisme crânien par les libéraux. La prise en charge des soins de patients est organisée par le médecin coordinateur du réseau qui a une activité au long cours de gestion, de mise en relation, d'organisation chez le médecin traitant, de réunions, de synthèses avec le kiné, l'orthophoniste, la famille.... Le réseau propose et finance des formations aux libéraux (médecins, aide-soignantes, kiné, etc.) et le surcoût lié à l'allongement de la durée de la consultation.

18. Réseau Sourds et santé

Historique et contexte administratif du réseau d'unités d'accueil des sourds à l'Hôpital

- Un dispositif national réunit 12 unités d'accueil et de soin mobilisent un personnel polyvalent : médecin responsable, interprètes, médiateurs, secrétaire, psychologues et travailleurs sociaux, tous bilingues.
- les 12 unités échangent sur un forum et se sont spécialisés (Grenoble et Toulouse au niveau des soins d'urgence, le Nord-Pas-de-Calais, l'éducation à la santé, Bordeaux sur l'asthme, etc.)
- Chaque relais travaille dans les différents départements en s'appuyant sur un relais local (associations notamment).
- La dotation budgétaire, nationale (contact DHOS), est relativement importante ce qui leur permet de faire de la prévention. La circulaire date de fin 2007.
- Les objectifs du réseau sont au nombre de trois : développer l'accès aux soins en LSF ; sensibiliser les professionnels de santé et étudiants ; développer des actions d'éducation à la santé.

Unité de Lille

- L'unité d'accueil et de soins des patients sourds en LSF pour la région Nord-Pas-de-Calais existe depuis 2002. et devient en 2005 le premier « réseau sourds et santé ». Il se développe sur Lille puis sur le Nord-Pas-de-Calais, avec des antennes dans les CH d'Arras, de Valenciennes puis de Dunkerque. Des DVD ont été réalisés sur le diabète et la grossesse
Les unités d'accueil sont des équipes solides mais pas forcément formées en éducation pour la santé (d'où le recrutement de 2 personnes formées en la matière).
- Actions mises en place
 - o Animation d'un programme pour des jeunes sourds exprimant un mal-être dans leur vie sentimentale et sexuelle (qui ont le sentiment d'être en marge de la vie sociale et relationnelle, n'ont pas eu l'occasion d'aborder ces questions en famille, et n'ont pas toutes les informations qu'ont les jeunes entendants). Ce programme éducatif aborde la vie affective (les émotions, les besoins), le fonctionnement du corps, les relations, la santé sexuelle...
 - o Le réseau de Lille travaille beaucoup la question alimentation car existe beaucoup de carences (beaucoup de diabètes). L'unité a travaillé à partir du classeur de l'Inpes « alimentation à tout prix » qui est très visuel, mais qui abordent sans les expliciter certaines notions que les sourds n'ont pas. A également été mise en place une animation alimentation avec l'association Sourdmédia. Un DVD a été réalisé et doit être retravaillé pour être rendu plus accessible. Avec la diététicienne de l'hôpital, ils font une journée éducation à l'alimentation.
 - o Actions autour du dépistage des cancers du sein et colorectal
- Le réseau de Lille est en contact avec 1000 personnes sourdes (sur 2500 estimées dans le Nord)
- Coopération :
 - o l'unité collabore avec la Belgique.
 - o Pour les formations sur le sida, ils ont obtenu des financements pour organiser des formations annuelles.
 - o Liens avec les structures spécialisées en éducation pour la santé : les CRES et CODES ne peuvent pas avoir les qualifications pour travailler auprès de personnes sourdes et les unités de soins semblent plus pertinentes, d'où la nécessité d'un partenariat avec elles. Le souhait de la désignation d'un interlocuteur faisant partie de l'INPES est également formulé.

19. Unité de la Pitié-Salpêtrière

Ils semblent être précurseurs dans le domaine de la prise en charge de l'accueil des sourds et malentendants, l'unité ayant vu le jour en 1996.

Des consultations réalisées par quatre médecins qui parlent la langue des signes sont mises en place en médecine générale et en psychiatrie.

Trois interprètes travaillent régulièrement à la Pitié-Salpêtrière en collaboration avec des médecins. Des consultations ont lieu en ophtalmologie, gynécologie, dermatologie, nutrition, gastro-entérologie, rhumatologie, cardiologie et maternité.

Un personnel formé au langage des signes est présent au centre de dépistage anonyme et gratuit du virus du sida et de l'hépatite B et C.

Une experte en linguistique traduit le vocabulaire en langue des signes en partant notamment des usages.

« Pour la linguistique, il y a un travail de captation. Par exemple pour le diabète, il y avait juste le D de diabète, et il y a eu différents signes de proposés, jusqu'au moment où il y a eu le D de diabète qui a été fait comme ça. Pourquoi, parce que le geste le plus fréquent pour quelqu'un qui a le diabète, c'est de se piquer le doigt pour faire la glycémie. Il y a tout un vocabulaire qui se met en place, mais qui ne peut se mettre en place qu'à partir du moment où il est reconnu par la communauté sourde, et qu'il a du succès. Par exemple le clonage est un très beau signe qui parle de la naissance et de soi-même, c'est un beau signe, mais avant personne ne parlait de clonage dans la communauté sourde. Il faut à la fois repérer les signes qui existent et à la fois en proposer, en injectant ces signes dans la communauté sourde pour voir s'ils les prennent, parce que ce n'est pas nous ici qui créons les signes, encore moins les entendants. Même une personne peut proposer un signe, et ça prend ou ça ne prend pas. Il y a tout un travail linguistique, il y a le regard des patients pour repérer les signes employés, elle nous corrige, nous regarde nous exprimer et elle fait tout un travail d'affinement. C'est tout le travail de langue qu'elle fait, plus de l'enseignement, sensibilisation à la langue des signes, plus des cours de perfectionnement de langue des signes. »

L'experte sonde également les besoins des personnes, en matière de signalétique par exemple et a mené un travail de sensibilisation à la langue des signes à destination du personnel de l'hôpital à partir d'un petit livret reprenant un certain nombre de signes courants.

Elle travaille également à la réalisation et la mise à disposition d'une télévision dans la salle d'attente, qui permettra de passer des séquences vidéo en langue des signes d'information sur les thèmes de santé, prévention du sida, les déroulements des grossesses...

20. SAVS La Rencontre

La Rencontre est un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) qui a pour public des adultes handicapés mentaux et psychiques. Trois types d'intervention sont proposés :

- Le principal service est orienté autour de l'habitat (110 places, 4 accompagnateurs) et d'un accompagnement visant à permettre aux personnes de résider en logement indépendant.
- Un service relais d'accompagnement à la vie quotidienne comprend 35 places, 3 accompagnateurs.
- Un service d'entretien qui peut être amené à réaliser des travaux dans les appartements.

Des psychologues et des médecins travaillent en soutien.

Les personnes sont accompagnées sur des durées moyennes de 4 à 5 ans.

« Ce sont plutôt des personnes qui sont dans des réflexions, passages, une sortie de famille, de foyer, une réflexion sur le travail, ou l'arrêt du travail, des personnes aussi qui ont des réflexions au niveau du soin, du soin psychique, des personnes dont le soin n'est pas stabilisé. Et il y a aussi le soin physique, ou le généraliste intervient, il y a un gros partenariat avec les médecins. Ça nous permet de monter un projet avec le partenariat, et une fois que le projet est monté, c'est de passer le relais. Ça peut être pour quelqu'un qui est encore en famille, qui souhaite vivre en hébergement, on va travailler avec elle sur une question de l'hébergement. »

Au niveau de la santé, des actions de prévention (plutôt individuelles) ont été mises en place sur des sujets tels que la santé buccodentaire, la sécurité domestique, la prévention du sida, la vie affective et sexuelle, avec des résultats jugés satisfaisants sur ce dernier type d'intervention.

« La question de la relation à l'autre, de la fertilité, de l'arrangement de la relation d'une personne à l'autre, de la relation sexuelle, tout ce qui pouvait se jouer comme difficultés, on travaille sur la présentation émotive et sur la présentation du corps. Là il y a eu un travail collectif qui a été fait, mené à bout, et on peut voir les résultats sur des personnes qui peuvent accéder à des débuts de relations. »

Des ateliers autour de l'alimentation sont également organisés, ainsi qu'un accompagnement plus individualisé.

21. SIAD

« Les services de soins infirmiers à domicile sont des services sociaux et médico-sociaux au sens du code de l'action sociale et médico-sociale. Ils assurent, sur prescription médicale, aux personnes âgées de 60 ans et plus malades ou dépendantes, aux personnes adultes de moins de 60 ans présentant un handicap et aux personnes de moins de 60 ans atteintes de maladies chroniques les soins infirmiers et d'hygiène générale ainsi que les concours à l'accomplissement des actes essentiels de la vie.

Les services de soins infirmiers à domicile ont pour mission de contribuer au soutien à domicile des personnes, notamment en prévenant, ou différant, l'entrée à l'hôpital ou dans un établissement d'hébergement et en raccourcissant certains séjours hospitaliers. Ils interviennent au domicile des patients ou dans les établissements non médicalisés prenant en charge des personnes âgées ou des personnes handicapées. »

(<http://www.travail-solidarite.gouv.fr/espaces/personnes-agees/grands-dossiers/aide-domicile/soins-infirmiers-domicile-siad.html>)

Le SIAD d'Aulnay-Sous-Bois

Ouvert en 1984, il prend en charge 72 patients dont 10 lits handicap (personnes atteintes souvent de maladies dégénératives : parkinson, sclérose en plaques, sclérodermie...) depuis un an.

Il comprend 16 aides-soignantes, 5 infirmières, 2 psychomotriciennes, une psychologue, 2 pédicures à mi-temps, une assistante sociale qui partage son temps avec le service de maintien à domicile : 8h30 à 12h et de 13h30 à 17h, une heure supplémentaire les week-ends et les jours fériés (4 soignants et une infirmière).

Formation

Un médecin gériatologue donne des cours régulièrement sur différentes pathologies, les traitements et peut intervenir chez certains patients avec l'accord de leur médecin traitant ou rencontrer leur médecin traitant en cas de problème médical, d'hospitalisation ou de placement.

La ville est découpée en 10 secteurs géographiques. Un roulement étant effectué chaque semaine, infirmiers et aides-soignants connaissent tous les patients.

Coordination avec le service de maintien à domicile (MAD) qui se trouve dans les mêmes locaux.

Une fois par mois, une réunion rassemble le MAD, le SIAD, certains élus et les responsables du CLIC pour parler de certains dossiers problématiques. Des échanges ont lieu au quotidien par téléphone, dans les locaux et avec le dossier de télétransmission.

Les personnes suivies se situent en termes de GIR de 1 à 4. Beaucoup souffrent de troubles de l'orientation, temporels.

22. Trisomie 21 France

Trisomie 21 France fédère 61 associations Trisomie 21 départementales (Groupes d'Etude pour l'Insertion sociale des personnes porteuses d'une trisomie 21). Ces associations départementales réunissent parents, personnes porteuses de trisomie 21 et professionnels. Elles accompagnent les personnes porteuses d'une trisomie 21 dès le plus jeune âge par des actions rééducatives et thérapeutiques. Leur action diversifie les choix et possibilités d'insertion sociale : crèche, scolarité, formation professionnelle, travail, loisirs, culture, hébergement...

L'action de l'association vise à assurer une meilleure qualité de vie aux personnes, une autonomie, ainsi que l'insertion sociale et la citoyenneté. Une des spécificités est la présence de parents et de professionnels (champ du médico-social : médecins, paramédicaux, enseignants et éducateurs (en fonction des associations, médecins, dentiste, orthophonistes, kinésithérapeutes, psychomotriciens, éducateurs, enseignants, professeurs de sport adapté au niveau du conseil d'administration). Des personnes porteuses de trisomie 21 en font de plus en plus partie.

Parmi les axes de réflexion et d'action :

- autour des milieux de vie qui soient des propositions différentes d'autonomie avec des passerelles possibles pour aller de l'un à l'autre suivant la période de vie dans laquelle est la personne, avec un accompagnement dans tous les cas.
- Axes rééducatifs : éducation précoce, orthophonie et la kinésithérapie tout au long de la vie.
- Autour des questions de santé, livret de suivi médical et travail avec les dentistes aussi pour essayer de mettre en place une prévention des problèmes buccodentaires.
- Le vieillissement des personnes dit plus précoce dans la Trisomie 21.

L'action des associations locales concerne environ 3000 enfants, adolescents et jeunes adultes accompagnés par les équipes ou services de soins. Certaines d'entre elles gèrent des :

- Services d'Éducation et de Soins Spécialisés A Domicile (SESSAD),
- Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS). Par exemple, à St Etienne, un SAVS (Service d'accompagnement à la vie sociale) possède un appartement de formation à la vie autonome, puis l'accompagnement se poursuit quand les gens vivent chez eux. Pour obtenir une aide, notamment psychologique, les familles peuvent se tourner vers les SAVS (les éducateurs, un psychologue).
- Dispositifs d'accompagnement de l'insertion professionnelle,
- Services d'Aide par le Travail (SAT) hors-les-murs. Nécessité d'accompagner les personnes mais aussi leur environnement.
- Dispositifs expérimentaux d'accompagnement.

D'autres coordonnent des réseaux de professionnels libéraux, d'autres enfin travaillent en partenariat avec les services existant sur leur département.

Considérant que les personnes porteuses de trisomie 21 sont les meilleures ambassadrices de leur propre image, Trisomie 21 France organise chaque année au mois de novembre la Journée de la trisomie 21 au cours de laquelle les personnes porteuses de trisomie 21 vont à la rencontre du public. Des actions support sont organisées localement pour valoriser l'image des personnes et permettre à chacun(e) de mieux les connaître.

Composé de professionnels et d'universitaires, le Conseil Scientifique de Trisomie 21 France soutient des recherches sur l'amélioration de la vie quotidienne des personnes et effectue une veille sur les travaux en cours. Trisomie 21 France est à l'initiative d'un appel de fonds pour soutenir ces recherches. Ce Conseil Scientifique est à l'initiative des programmes de formation (formations universitaires avec les facultés de médecine de Saint Etienne et Bordeaux, formation continue des professionnels) et du choix des thèmes des manifestations et congrès. (source : <http://www.trisomie21-france.org/Qui-sommes-nous/>)

23. UNA (Union de structures d'aide, de soins et d'accompagnement à domicile)

L'UNA est un syndicat d'employeur regroupant des associations, des mutuelles et des centres communaux d'actions sociales. Elle représente 1200 structures adhérentes soit environ 200 000 personnels salariés. Les structures les plus représentées sont les services d'aides prestataires à domicile qui eux-mêmes emploient majoritairement des aides à domicile qui peuvent être requalifiés comme auxiliaire de vie sociale. Adhèrent également et notamment des services mandataires et des services d'infirmiers à domicile.

L'UNA s'inscrit dans un mouvement militant avec un principe majeur: « le droit de vivre à domicile pour chaque personne, quel que soit son âge, son handicap ou sa maladie ». Longtemps associée au champ de la gérontologie, l'union s'ouvre à de nombreux domaines dont le handicap.

L'UNA a développé un plan d'action santé qui fait une place importante à la prévention et travaille à la reconnaissance de la structure comme acteur de santé, notamment auprès des professionnels de santé. Les personnes prises en charges dans par les structures du réseau sont aussi bien des situations complexes que des personnes fragiles. 805 000 personnes sont aidées par 144 000 professionnels.

L'UNA dit militer pour :

« 1. Un accès aux services à domicile pour tous.

Quel que soit leur niveau de revenu, leur âge, leur localisation ou leur situation, nous devons pouvoir répondre aux besoins des personnes avec des prestations de qualité réalisées par un personnel qualifié. En répondant à des attentes sociales, comme à des besoins individuels et singuliers, nous participons ainsi à la construction d'une société citoyenne et solidaire et à la consolidation du lien social. Le réseau UNA affirme son adhésion aux principes fondamentaux de l'économie sociale et du secteur public, pour une société où l'économie et la mission d'intérêt public sont au service de l'humain, avec une part irréductible de non-marchand.

2. L'amélioration de la qualité de vie à domicile

Les structures du réseau UNA s'engagent à accompagner tout au long de leur vie les personnes et les familles, en mobilisant l'ensemble des possibilités existantes (aides humaines, soins, aides techniques, médiation familiale, amélioration de l'habitat...). Elles réalisent cet accompagnement dans le respect des lieux de vie, des spécificités culturelles ou situationnelles.

3. La reconnaissance des domiciles

Il n'y a pas un mais des domiciles, celui de ses parents, le sien, mais aussi celui d'une famille d'accueil, l'hébergement temporaire, l'accueil de jour... Les structures du réseau UNA interviennent aux domiciles individuels et collectifs, à partir du domicile, aux domiciles de substitution. Nous savons que le domicile peut aussi être un lieu d'enfermement, d'isolement, de solitude, de marginalisation sociale. Pouvoir en sortir est parfois vital pour y vivre pleinement.

4. La logique de proximité

UNA affirme sa conviction que les réponses apportées passent par une mobilisation des acteurs locaux, mettant en avant la proximité géographique, la disponibilité et l'écoute, qui procurent une connaissance des besoins.

5. La valorisation des métiers du domicile

Les structures du réseau s'engagent à s'inscrire dans une démarche de professionnalisation de leur personnel, permettant le développement des qualifications. Elles s'engagent à développer la formation initiale et continue de leur personnel d'intervention, administratif et d'encadrement. »

(<http://www.una.fr/sommaire-un-mouvement-militant-1568.html>)

24. UNAFAM

L'action de l'association créée en 1967 est décrite comme relevant de préventions « secondaire » et « tertiaire ». Elle assure une aide aux proches et aux personnes atteintes de troubles psychiques invalidants.

- L'action de l'association vise à mettre en relation 5 catégories de personnes :
 1. la personne malade
 2. les proches
 3. les soignants
 4. les professionnels du secteur social
 5. la totalité des citoyens représentés par les élus.
- Les objectifs en direction des malades :
 1. Les soins (*"La constante, c'est le soin, donc il faut qu'il y ait un suivi médical impératif. C'est la base. Et là, il y a une nécessité de la part des proches, de la familles ou des amis de s'apercevoir qu'il faut que le malade soit suivi médicalement."* (UNAFAM Paris))
 2. L'octroi de ressources lorsque la personne ne peut pas travailler
 3. L'octroi d'un logement ou hébergement. (*"Nous considérons qu'il n'est pas bon que quand ces personnes ont des familles qu'elles restent au sein de la famille. Il est indispensable d'essayer de leur donner une autonomie. L'autonomie va passer par le logement, par des ressources..."* (UNAFAM Paris))
Un accompagnement adapté, proche du lieu de vie. (Demande de création de SAVS, présence de CMP, CATTP, hôpital de jour...) Création de groupes d'entraide mutuelle.
 4. Si nécessaire, une protection juridique (curatelle, tutelle)
 5. Si la santé le permet, des activités.
- Les objectifs en direction des aidants :
 1. L'entraide
 2. La formation (notamment sur la maladie, les rôles de chacun...)
 3. La défense des droits et des intérêts.
- Quelques moyens de l'association :
 - . Un service d'écoute téléphonique (14 psychologues), qui ont entre autres pour objectif d'envoyer les personnes vers des services spécialisés (lieux de soin, services d'aide aux aidants, dont celui de l'UNAFAM).
 - . Entretiens individuels avec des bénévoles
 - . Réunions, groupes de paroles
 - . Formations
 - . Des brochures : une a été réalisée via un financement CNSA sur la maladie psychique à destination des professionnels. Publication d'ouvrages sur la façon de vivre avec un malade psychique.

"La création de l'UNAFAM, ce sont des familles qui se sont trouvées devant ces difficultés d'incompréhension, devant une difficulté à en parler aux proches aussi. Bien évidemment, on vous renvoie à l'éducation que vous avez donnée, aux erreurs que vous avez pu faire. Et puis, ce mutisme de départ des professionnels de santé n'aide pas les parents à comprendre, à prendre du champ vis-à-vis des actions qu'ils doivent mener auprès de leurs proches. On s'aperçoit qu'il y a des choses qu'il ne faut surtout pas faire. Et donc, la création de l'UNAFAM s'articule autour de ça. Les familles ont dit « il faut qu'on aide les familles qui vont se trouver dans la même situation à ne pas avoir ce parcours du combattant que nous avons connu... Venez nous voir... On pourra vous écouter sans vous culpabiliser, et vous donner peut être quelques clés ». Il s'agit d'une écoute attentive." (UNAFAM Paris)

Annexe II – Guide d’entretien des auditions

A. La structure, ses métiers, son organisation et ses liens avec l’extérieur

1. Activités de la structure. Quels types d’aide apportés ?
2. Quels métiers au sein de la structure ?
3. Fonctions et rôles des professionnels rencontrés
4. Quels liens entre les autres structures ?
5. Coordination des professionnels.
6. Profil des usagers de la structure et impact

B. Les questions de santé et de promotion de la santé dans l’action de la structure

7. Interrogation sur la place des questions de promotion de la santé dans l’action de l’association
Quelles questions de santé sont abordées ? Comment ?
Les questions de santé et de promotion de la santé y ont-elles leur place ? Auprès de quels publics ?
Font-elles partie des formations des personnels ?
Que devrait-on développer ?

C. Avis sur le projet d’études

8. Présentation des options de l’étude afin de recueillir leur avis sur les questions jugées les plus pertinentes.
 - A. Pistes de recherche
 - a. La qualité de la relation d’aide est-elle à interroger en priorité ?
Quels aspects de cette relation semblent intéressants ? Quid de la maltraitance ?
 - b. La promotion de la santé dans la relation entre les personnes handicapées, leurs proches et les professionnels. Comment entrer dans le sujet ?
 - c. Autres sujets de recherche jugés pertinents
 - B. Définition des populations de l’étude
 - C. Méthode

D. Pistes de réponses aux questions de l’étude

9. Quels sont les besoins des populations de l’étude (qu’est-ce qui peut leur permettre de mieux vivre avec leur handicap ou leur perte d’autonomie en dehors du soin ?)
 - quelles personnes en situation de handicap toucher en priorité ?
 2. des proches. Quelle catégorie de proche toucher en priorité ?
 3. des professionnels (aide à domicile, éducateurs, infirmière, médecin, psychologues, éducateurs...) : Quels professionnels toucher en priorité ?

Annexe III – Bibliographie des revues de littérature

- AADE, (2002). "Diabetes education for people with disabilities." *The Diabetes educator* 28(6): 916-921.
- Almomani, F., Brown, Catana, Williams, Karen B. (2006). "The effect of a oral health promotion program for people with psychiatric disabilities." *Psychiatric rehabilitation journal* 29(4): 274-281.
- Aquino J.-P., Danièle Lambert ; La santé des aidants familiaux ; Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, N°1, dec 2006
- Armi Franca et Edith Guilley, Articulation entre réseaux formels et informels en association avec le statut de santé de la personne âgée ; Centre Interfacultaire de Gérontologie de la faculté de Genève www.cig.unige.ch
- Attias Donfut Claudine, Alain Rozenkier; Les échanges intergénérationnels, une autre approche du vieillissement ; *Gérontologie et Société*, 79, Décembre 1996, 187-192
- Avril C., Le travail des aides à domicile pour personnes âgées : contraintes et savoir faire ; *Le mouvement social*, 216, 2006, 87-89
- Avril C., Les compétences féminines des aides à domicile, in Weber F., Gojard S., Gramain A. ; *Charges de famille, Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris La Découverte, 2003, 187-207
- Becker, H. A. (2006). "Measuring health among people with disabilities." *Family community health* 29(1S): 70S-77S.
- Becker, H. A., Stuijbergen, K., Ingalsbe, K., Sands, D. (1989). "Health promoting attitudes and behaviors among persons with disabilities." *International Journal of Rehabilitation Research* 12(3): 235-250.
- Becker, H., Stuijbergen, A. K., Sands, D. (1991). "Development of scale to measure Barriers to health promotion activities among persons with disabilities." *American Journal of Health Promotion* 5(6): 449-454
- Bickel J.F., Girardin Kectour M., Lalive d'Epina y C. ; Etre actif dans le grand âge : un plus pour le bien-être ? ; *Retraite et société*, N°52, 84-107
- Bouchard Ryan Ellen, Sheree D. Meredith, Michael J McLean, JB Orange; Changing the way we talk with elders: promoting health using the communication enhancement model; *Int J Aging and Human Development* 1995, 41, 2, 89-107
- Bouchayer F., Soigner des personnes âgées : quels effets sur les personnels de santé ? *Swiss Journal of Sociology*, 32 (3), 2006, 457-474
- Bowman, B. D. V. (1999). "Thinking outside the box : use of invitational counseling to promote self determination for people with disabilities." *Mental Retardation* 37(6): 494-496.
- Brody Elaine M, Morton H Kleban, Elizabeth Moles; What older people do about their day to day mental and physical health symptoms; *J. of the American Geriatrics Society*; 1983, 31, 8, 489-98
- Brown, C., Goetz, Jeannine, Van Sciver, Angela, Sullivan Debra, Hamera, Edna (2006). "A psychiatric rehabilitation approach to weight loss." *Psychiatric Rehabilitation Journal* 29(4): 267-273.
- Callen Bonnie L., Thelma J. Wells; Views of Community Dwelling, Old-Old People on Barriers and Aids to nutritional health; *Journal of nursing scholarship*; 2003, 35, 3, 257-262
- Capella-McDonnall, M. (2007). "The need for health promotion for adults who are visually impaired." *Journal of visual impairment and blindness* 101(3): 133-145.
- Cardon P. ; Vieillesse et délégation alimentaire aux aides à domicile : entre subordination, complémentarité et substitution ; *Cah. Econ. sociol. Rurales*, 2007, N° 82-83, 139-166
- Cardon P., Gojard S. ; Vieillesse et alimentation, les effets de la délégation des approvisionnements ; 2ème congrès de l'association française de sociologie Bordeaux 5-8/09/2006
- Carr, L. T. (1995). "Sexuality and people with learning disabilities." *British journal of Nursing* 4(19): 1135-1141.
- Chambers M., AA Ryan & SL Connor ; Exploring the emotional support needs and coping strategies of family carers ; *Journal of psychiatric and mental health nursing* ; 2001 ; 8 ; 99-106

- Clark, L. L., O'Toole, Mary S. (2007). "Intellectual impairment and sexual health : information needs." *British journal of Nursing* 16(3): 154-156.
- Cook, Judith A., Razzano, Lisa A., Linsk, Nathan, Dancy, Barbara L., Grey, Dennis D., Butler, Sarah B., Mitchell, Christopher G., Despostes, Joanne, (2006), "Changes in service delivery following HIV/AIDS education of medical and mental health service providers : results of a one-year follow up", *Psychiatric rehabilitation journal* 29 (4)
- Cooper, S.-A., Morrison, J., Melville, C., Finlayson, J., Allan, L., Martin, G., Robinson, N. (2006). "Improving the Health of people with intellectual disabilities : outcomes of health screening programme after a year." *Journal of Intellectual Disability* 50(9): 667-677.
- Coudin Geneviève ; La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques : une approche psychosociale ; *Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse* 2004 ; 2, 4, 285-296
- Courtney Mary, Shilu Tong, Anne Walsh; Acute-care nurses' attitudes towards older patients: a literature review; *International Journal of nursing practice* 2000; 6; 62-69
- Dalla-Piazza, S. (2005). *Handicap congénital et vieillissement*. Bruxelles.
- De Potter, J.-C. (2006). "Contribution de l'activité physique et sportive au bien-être des personnes déficiences visuelles." *Science & Sports* 21(4): 249-250.
- Denormandie, P. (2002). "la prévention de l'aggravation du handicap et de la dépendance." *Réadaptation* 490: 11-13.
- DiFranco, E., Bressi, Sara K., Salzer, Mark S. (2006). "Understanding consumer preferences for communication channels to create consumer directed health promotion efforts in psychiatric rehabilitation settings." *Psychiatric rehabilitation journal* 29(4): 251-257.
- DiPasquale-Davis Joan, Sheila J. Hopkins; Health behaviours of an Elderly Filipino Group; *Public Health Nursing* 1997 14, 2,118-122
- Doniol-Show G., Lada E., et Dessuet A., « Le parcours professionnel des femmes dans les métiers de l'aide a la personne - leviers et freins a la qualification et a la promotion », *Laboratoire Techniques Territoires et Sociétés. (L.A.T.T.S.). FRA, Ministère du travail des relations sociales et de la solidarité. Service des droits des femmes et de l'égalité. Paris. FRA / com., Rapport de recherche, Novembre 2007*
- Dormine, S., Becker, Heather (2007). "Menopause health decision support for women with physical disabilities." *Journal of Obstetric, Gynecologic, Neonatal Nursing* 36: 97-104.
- Doumont D., A. Deccache; Besoins de santé, de promotion santé et d'éducation pour la santé des personnes âgées ; *UCL RESO Série de dossiers documentaires avril 99 99-02*
- Doumont Libion A. Deccache; Besoins de santé, de promotion santé et d'éducation pour la santé des personnes âgées (2) ; *UCL RESO Série de dossiers documentaires avril 99 99-03*
- Duffy Mary E., Determinants of Health Promoting Lifestyles in Older persons; *IMAGE; J. of Nursing Scholarship*; 1993, 25, 1, 23-28
- E Nuñez Diane, Charlotte Armbruster, Wayne T Phillips, Betty J Gale; Community Baseed Senior Health Promotion Program Using a collaborative Practice Model: The Escalante Health Partnership; *Public Health Nursing*; 2003, 20, 1, 25-32
- Ellis, R., Kosma, Maria, cardinal, Bradley J., Bauer, Jeremy J., McCubbin, Jeffrey A. (2007). "Physical activity beliefs and behaviour of adults with physical disabilities." *Disability and Rehabilitation* 29(15): 1221-1227.
- Fisher, K. (2004). "Health disparities and mental retardation." *Journal of Nursing Scholarship* 36(1): 48-53.
- Françoise Le Borgne Uguen, Simone Pennec et al. Représentations et pratiques des médecins généralistes à l'égard de la famille et de l'entourage de leurs patients âgés ; *2ème congrès de l'association française de sociologie Bordeaux 5-8/09/2006*
- Fried Terri E. et al., Older community-dwelling adults' attitudes toward and practices of health promotion and advance planning activities; *JAGS*; 195; 43, 645-9

- Gallien, P., Adrien, S., Petrilli, S., Duruffe, A., Robineau, S., Kerdoncuff, V., Plassar, R., Lassalle, A., Nicolas, B. (2005). "Maintien à domicile et qualité de vie à distance d'un accident vasculaire cérébral." *Annales de Réadaptation et de Médecine physique* 48(5): 225-230.
- Gerbaud, L., Deffond, D., Mulliez, A., Benausse, F., Vernay, D., Clavelou, P. (2006). "Déficit cognitif et mesure de la qualité de vie dans la sclérose en plaques." *Revue neurologique* 162(10): 970-979.
- Grant, E., Carlson, Glenys, Cullen-Erickson, Margaret (2004). "Oral health for people with intellectual disability and high support needs : positive outcomes." *Spec care dentist* 24(2): 70-79.
- Green Pauline M., Beatrice Adderley-Kelly; Health Promotion for Urban Elderly: A survey of Learning Needs; *Journal of National Black Nurses Association*; 2002; 13; 1; 38-44
- Groce, N., Yousafzai, Aisha, Dlamini Phibdile, Zalud, Sarah, Wirz, Sheila (2006). "HIV/AIDS and disability : a pilot survey of HIV/AIDS knowledge among a deaf population in Swaziland." *International Journal Rehabilitation Research* 29(4): 319-324.
- Groessens-Spinewine Elisabeth, Promouvoir l'autonomie dans la dépendance; Mémoire de licence Santé Publique U. Catho de Louvain janvier 2002
- Grosclaude M., Soignants en gériatrie et maladie d'Alzheimer : savoirs, représentations et usages, à partir d'une enquête ; *Psychol NeuroPsychiatr Vieil*, vol 5, N°2, 2007
- Hall Julie, Assessing the health promotion needs of informal carers; *Nursing older people*, 2002, 14, 2, 14-18
- Hames, A., Carlson Tracy (2006). " Are primary health care staff aware of the role of community learning disability teams in relation to health promotion and health facilitation ?" *British Journal of Learning Disabilities* 34: 6-10.
- Harrison, T. (2006). "Health promotion for persons with disabilities. What does the literature reveal?" *Family Community Health* 29(1S): 12S-19S.
- Harrison, T., Stuijbergen, Alexa, Adachi, Eishi, Becker, Heather (2004). "Marriage, impairment, and acceptance in persons with multiple sclerosis." *Western Journal of Nursing Research* 26(3): 266-285.
- Henderson, J. (2004). "Mental illness... or disability?" *Nursing Management* 11(5): 32-35.
- Higgins, A., Barker, P., Begley, M., (2006). "Sexual health education for people with mental health problems : what can we learn from the literature?" *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 13(6): 687-697.
- Higginson I.J., Victor C., Needs assessment for older people. *J. R. Soc. Med.*; 1994; 87 (8); 471-3
- Hirs M, Arskley H (2000) Informal carers count ; *Nursing Standard* 14, 42, 33-34t
- Hofoss, D. (2004). "Healthy living does not reduce life satisfaction among physically handicapped persons." *Patient Education and counselling* 52(1): 17-22.
- Hughes, R. B., Robinson-Whelen, Susan, Taylor, heather B., Hall, John W. (2006). "Stress self management : an intervention for women with physical disabilities." *Women's Health Issues* 16(6): 389-399.
- Hughes, R. B., Taylor, heather B., Robinson-Whelen, Susan, Nosek, Margaret A. (2005). "Stress and women with physical disabilities : identifying correlates." *Women's Health Issues* 15(1): 14-20.
- Hutchinson, D. S., Gagne, Cheryl, Bowers, Alexandra, Russinova, Zlatka, Skrinar, Anthony, William, Anthony, A. (2006). "A Framework for health promotion services for people with psychiatric disabilities." *Psychiatric Rehabilitation Journal* 29(4): 241-250.
- Jagger Carol, Michael clarke, Conor O'Shea, Mary Gannon ; Annual visits to patients over the age of 75- who is missed? *Family practice* 1996; 13: 22-27
- Jarvis Alison, Gwenne Mc Intosh; Carer's health clinic initiative in Edinburgh: pilot evaluation; *British Journal of Community Nursing* Vol 12, 9, 416-421
- Johnson C. Shanthi, Miriam Noel; Level of Empowerment and Health Knowledge of Home Support Workers Providing Care for Frail Elderly; *Home Health Care Service Quarterly*, 26 (3) 2007
- Kasper Judith D et al., Designing a community study of moderately to severely disabled older women: The WHAS; *AEP*, 1999, 9, 8, 498-507

- Kent, R. M., Chandler, Barbara J., Barnes, Michael P. (2000). "« An epidemiological survey of the health needs of disabled people in a rural community »." *Clinical Rehabilitation*, 14(5): 481-490.
- Kim, K., Canda, Edward R. (2006). "Toward a holistic view of health and health promotion in social work with people with disabilities." *Journal of social work in disability & rehabilitation* 5(2): 49-67.
- King, E. H., Cheatham, Debbie (1995). "Health teaching for people with disabilities." *Home healthcare nurse* 13(6): 52-58.
- Kroll, T., Jones, Gwyn C., Kehn, Matthew, Neri Melinda T. (2006). "Barriers and strategies affecting the utilization of primary preventive services for people with physical disabilities : a qualitative inquiry." *Health and social care in the community* 14(4): 284-293.
- Kuuppelomäki Merja, Akiko Sasaki, Kouko Yamada, Noriko Asakawa, Setsu Shimanouchi; Family carers for older relatives: sources of satisfaction and related factors in Finland; *International Journal of Nursing Studies* 41 (2004), 497-505
- Lalive d'Épinay Christian, Dario Spini (dir.), *Les années fragiles; La vie au-delà de quatre-vingts ans*; presses de l'Université de Laval (Canada) 2008, 347 p.
- Lane Paula, Hugh McKenna, Assumpta Ryan, Paul Fleming; The experience of the family caregivers' role: a qualitative study; *Research and theory for nursing practice: an international journal*; 17, 2, 2003, 137-151
- Leeder, S. R., Dominello, Amanda (2005). "Health, Equity and Intellectual Disability." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 18: 97-100.
- Levesque Louise, Sylvie Cossette ; *Revue critique d'études sur le soutien social et sa relation avec le bien-être de personnes atteintes de démence ; Revue canadienne de santé mentale ; 1991 ; 10 (2) ; 65-93*
- Low, W. Y., Zubir, Tunku Nor Taayah (2000). "Sexual Issues of the disabled : implications for public health education." *Asia-Pacific Journal of Public Health* 12: 78-83.
- Lunsky, Y., Straiko, Amy, Armonstrong, Sharon (2003). " Women be Healthy : Evaluation of a women's health Curriculum for Women with intellectual disabilities " *Journal of Applied research in intellectual Disabilities* 16(4): 247-253.
- Maddox Margie, *Older Women and the Meaning of Health: Journal of Gerontological Nursing*; Dec 1999; 27-33
- Marks, B. A., Heller, Tamar (2003). "Bridging the equity gap : health promotion for adults with intellectual and developmental disabilities." *The nursing clinics of north america* 38(2): 205-228.
- Matthews, D. (2005). "Health care and learnig disability." *Learning disability practice* 8(5): 29-31.
- Mc Donald Patricia E & May L. Wykle, Predictors of Health Promoting Behavior of African-American and White Caregivers of Impaired Elders; *Journal of National Black Nurses Association*; June 2003; 14, 1, 1-12
- Mc Donald Patricia E, Patricia Flatley Brennan & May L. Wykle, Perceived Health Status and Health Promoting Behaviors of African American and White Informal Caregivers of Impaired Elders; *Journal of National Black Nurses Association*; July 2005; 16, 1, 8-17
- Mc Donald Patricia E., Sue V. Fink & May L. Wykle, Self reported Health Promoting Behaviours of Black and White Caregivers; *Western Journal of Nursing Research*, 1999, 21 (4) 538-548
- McCabe Marta P., C., Robert A., Deeks, Amanda A. (1999). "Construction and psychometric properties of sexuality scales : sex knowledge, experience, and needs scales for people with intellectual disabilities (sexKen-ID), people with physical disabilities (SexKen-PD), and the general population (SexKen-GP)." *Research in developmental disabilities* 20(4): 241-254.
- McConaghy Ronelle & Marie Louise Caltabiano ; *Caring for a person with dementia : Exploring relationship between perceived burden, depression, coping and well-being ; Nurses and Health Science* 2005 ; 7, 81-91
- Mercier, M. (2004). *Promotion de la santé, vie affective et sexuelle des personnes handicapées physiques. L'identité handicapée. c. psychologie.* 5: 117-136.
- Mercier, M., Delville, Jacqueline, Collignon, J-L (1994). "Handicap et santé." *Education santé* 88: 3-6.
- Mercier, M., Delville, Jacqueline, Mattys, Marie (1998). *Promotion de la santé et qualité de vie des personnes handicapées. La qualité de vie pour tous.*

- Mercier, M., Gascon, Hubert, Bazier Geneviève (2006). Vie affective, relationnelle et sexuelle des personnes déficientes mentales. Namur.
- Merete Hage Anne & Maragrethe Lorensen; A philosophical analysis of the concept empowerment: the fundament of an education-programme to the frail elderly; Nursing philosophy, 6, 235-246
- Miller Arlene M. et Madelyn Iris, Health Promotion Attitudes and Strategies in Older Adults ; Health Educ Behav 2002 ; 29 ; 249. Avec modèle de santé
- Murphy, G. H. (2003). "Capacity to consent to sexual relationships in adults with learning disabilities." Journal of family planning and reproductive health care 29(3): 148-149.
- Murphy, G. H., O'Callaghan, Ali (2004). "Capacity of adults with intellectual disabilities to consent to sexual relationships." Psychological Medicine 34(7): 1347-1357.
- Nicolas Marie Pierre, recherche exploratoire portant sur le vécu des personnes vieillissantes et visant à préparer un processus de promotion de la santé. Mémoire de licence Santé Publique U. Catho de Louvain janvier 2002
- Nieuwenhuijsen, E. R., Zemper, Eric, Miner, Kathleen R., Epstein, Marcy (2006). "Health behavior change models and theories : contributions to rehabilitation." Disability and Rehabilitation 28(5): 245-256.
- Nosek, M. A., Hughes, Rosemary B., Howland, Carol A., Young, Mary Ellen, Dolan Mullen, Patricia, Shelton, Margaret L. (2004). "The meaning of health for women with physical disabilities, a qualitative analysis." Family community health 27(1): 6-21.
- Nosek, M. A., Hughes, Rosemary B., Swedlund, Nancy, Taylor, Heather B., Swank, Paul (2003). "Self-esteem and women with disabilities." Science social & médecine 56: 1737-1747.
- Nosek, M. A., Hugues, Rosemary B., Robinson-Whelen, Susan, Taylor, Heather B., Howland Carol A. (2006). "Physical activity and nutritional behaviors of women with physical disabilities : physical, psychological, social, and environmental influences." Women's health issues 16: 323-333.
- O'Connell Bev, Susan Bailey and Arlene Walker; Promoting the health and well being of older carers: A proactive strategy; Australian Health Review; 26; 2; 2003, 78-86
- Odette, f., Yoshida, Karen K., Israel, Pat, Li, Audrey, Ullman, Deb, Colantonio, Angela, Maclean, Heather, Locker, David (2003). "Barriers to wellness activities for Canadian women with physical disabilities." health care of women international 24(2): 125-134.
- Oppenheim-Gluckman, H. (2008). Vivre au quotidien avec un traumatisé crânien. Guide à l'attention de la famille et des proches. Paris.
- Ouellette-Kuntz, H., Garcin, Nathalie, Lewis, Suzanne M.E., Minnes, Patricia, Martin Carol, Holden, Jeanette J.A. (2005). "Addressing health disparities through promoting equity for individuals with intellectual disability." Revue canadienne de santé publique 92: S8-S22.
- Padula Cynthia; Older Couples' Decision Making o Health Issues; Western Journal of Nursing Research 1996, 18, 6, 675-687
- Patrick, D. L. (1997). "Rethinking Prevention for people with disabilities. Part 1 : A conceptual Model for promoting health." American Journal of Health Promotion 11(4): 257-260.
- Patrick, D. L., Richardson, Mary, Starks, Helene E., Rose, Mary A., Kinne, Susan (1997). "Rethinking prevention for people with disabilities. Part II : A framework for designing Interventions." American Journal of Health Promotion 11(4): 261-263.
- Penninx Brenda WJH et al; The protective effect of emotional vitality on adverse health outcomes in disabled older women; JAGS, 2000, 48, 1359-66
- Phelan Elizabeth, Lynda A Anderson, Andrea Z. LaCroix, Eric B Larson; Older Adults' View of "successful aging" – How do they compare with researchers' definitions? JAGS; 2004, 52, 2, 211-216
- Piotrowski, k., Snell, Linda (2007). "Health needs of women with disabilities across the lifespan." Journal of Obstetric, Gynecologic, Neonatal Nursing 36(1): 79-87.

- Ploeg Jenny, Laurie Biehler, Katleen Willison, Brian Hutchinson, Jennifer Blythe; Perceived Support Needs of Family Caregivers and Implications for a Telephone Support Service; Canadian Journal of Nursing Research; 2001; 33, 2, 43-61)
- Power, K. (2006). "Editorial." *Psychiatric rehabilitation journal* 29(4): 239-240.
- Pratt, S. I., Mueser Kim T., Driscoll, Meghan, Wolfe, Rosemarie, Bartels, Stephen J. (2006). "Medication nonadherence in older people with serious mental illness : prevalence and correlates." *Psychiatric rehabilitation journal* 29(4): 299-310.
- Printz, O. (2002). "Prévention de l'aggravation du handicap et de la dépendance chez la personne handicapée mentale." *Réadaptation* 490: 14-15.
- Pullen Carol, Susan N Walker, Kathryn Fiandt; Determinants of Health Promoting Lifestyle Behaviors in Rural Older Women; *Fam Community Health*; 2001, 24, 2, 49-72
- Ravesloot, C. H., Seekins, T., Cahill, T., Lindgren, S., Nary, D. E., White, G. (2007). "Health promotion for people with disabilities : development and evaluation of the living well with a disability program." *Health Education Research* 22(4): 522-531.
- Ravesloot, C., Seekins, Tom, Robyn Young, Quincy (1998). "« Health Promotion for people with chronic illness and physical disabilities : the connection between health psychology and disability prevention »." *Clinical psychology and psychotherapy* 5(2): 76-85.
- Resnick Barbara, Health promotion practices of Older Adult: testing an individual approach; *J. of Clinical Nursing*; 2003, 12, 46-55
- Resnick Barbara, Health promotion practices of Older Adults: Model testing; *Public Health Nursing*; 2003, 20, 1, 2-12
- Resnick Barbara, Health promotion practices of the Old-Old; *J. of the American Academy of Nurse practitioners*; 1998; 10; 4, 147-153.
- Rimmer, J. H. (1999). "Health promotion for people with disabilities : the emerging paradigm shift from disability prevention to prevention of secondary conditions." *Physical therapy* 79(5): 495-502.
- Rimmer, J. H., Braddock, David, Fujiura, Glenn (1993). "Prevalence of Obesity in Adults with mental retardation : implications for health promotion and disease prevention." *Mental retardation* 31(2): 105-110.
- Robertson, S. (2006). "'Not living life in too much of an excess" : lay men understanding health and well-being." *Health : An interdisciplinary journal for the social study of health illness and medicine* 10(2): 175-189.
- Robinson-Whelen, S., Hughes, Rosemary B., Taylor, Heather B., Colvarf, Michelle, Mastel-Smith, Beth, Nosek, Margaret A. (2006). "Improving the health and health behaviors of women aging with physical disabilities : a peer-led health promotion program." *Women's Health Issues* 16(6): 334-345.
- Roller, S. (1996). *Health promotion for chronic neuromuscular disabilities. Women with physical disabilities : achieving and maintaining.* B. p. company: 431-439.
- Royen Charlotte, Bernard Van Tichelen; Les aidants proches cherchent de l'aide ; *Education santé* 231 février 2008, 2-3
- Ruddick, L. (2005). "Health of people with intellectual disabilities : A review of factors influencing access to health care." *British Journal of health psychology* 10: 559-570.
- Rukwong, P., Chirawatkul, Siriporn, Markovic, milica (2007). "Quality of life perceptions of middle-aged women living with a disability in Muang district, Khon Kaen, Thailand, WHOQOL perspective." *J med assoc thai* 90(6): 1640-1646.
- Sancho, P.-O., Boisson, D. (2006). "Evaluation du handicap et de la qualité de vie." *Revue neurologique* 162(HS2): 4S205-4S207.
- Scharlach Andrew E., Lorraine T. Midanik, Cecilia Runckle, Krikor Soghikian; Health Practice of adults with Elder Care Responsibilities; *Preventive Medicine*; 26, 155-161 (1997)
- Schauer, C., Everett, Anita, del Vecchio, Paolo, Anderson, Leigh (2007). "Promoting the value and practice of shared decision-making in mental health care." *Psychiatric rehabilitation journal* 31(1): 54-61.

- Schneider Gudrun, Georg Driesch, Andreas Kruse, Michael Wachter, Hans Georg Nehen, Gereon Heuft; Ageing Styles: Subjective Well-being and Somatic Complaints in Inpatients aged \geq 60 Years; *Psychother Psychosom* 2003; 72; 324-332
- Seguin Lise & Bilkis Vissandjee ; Les différences liées à la spécificité des genres dans la prise en charge d'un proche fragilisé ; *la Revue Canadienne du Vieillissement* 2002, 22 (1) 109-125
- Siebelink, E. M., de Jong, Menno D.T., Taal, Erik, Roelvink (2006). "Sexuality and people with intellectual disabilities : assessment of knowledge, attitudes, experiences and needs." *mental retardation* 44(4): 283-294.
- Simonsick Eleanor, Judith D Kasper, Caroline L Phillips; Physical Disability and Social Interaction: Factors associated With Low Social Contact and Home confinement in Disabled Older Women; *J. of Gerontology* 1998; 53B, 4, S209 S217
- Smeltzer, S. C. (2007). "Improving the health and wellness of persons with disabilities : a call to action too important for nursing to ignore." *Nursing outlook* 55(4): 189-195.
- Smeltzer, S. C., Sharts-Hopko, Nancy C., Ott, Barbara B., Zimmerman, Vanessa, Duffin, Janice (2007). "Perspectives of women with disabilities on reaching those who are hard to reach." *Journal of Neuroscience Nursing* 39(3): 163-171.
- Smeltzer, S. C., Zimmerman, Vanessa L. (2005). "Health Promotion interests of women with disabilities." *Journal of neuroscience nursing* 37(2): 80-86.
- Sorrell Jeanne M., Caring for the caregivers; *Journal of the Psychosocial Nursing* 2007; 45; 11, 17-20
- Sowney, M., Barr, Owen (2007). "The challenges for nurses communicating with and gaining valid consent from adults with intellectual disabilities within the accident and emergency care service." *Journal of clinical nursing* 16: 1678-1686.
- Spurlock, W. R. (2005). "Spiritual Well-being and caregiver burden in Alzheimer's caregivers." *Geriatric Nursing* 2(3): 154-161.
- Stanish, H. I., Temple, Viviane A., Frey, Georgia C. (2006). "health -promoting physical activity of adults with mental retardation." *Mental retardation and developmental disabilities research reviews* 12(1): 13-21.
- Steinberg, A. G., Wiggins, Erin A, Barmada, Carlin henry, Sullivan, Vicki Joy (2002). "Deaf women : experiences and perceptions of healthcare system access." *journal of women's health* 11(8): 729-741.
- Strydom, A., Hall, I. (2001). "Randomized trial of psychotropic medication information leaflets for people with intellectual disability." *Journal of Intellectual Disability Research* 45(2): 146-151.
- Stuifbergen, A. K. (1995). "Health-promoting behaviors and quality of life among individuals with multiple sclerosis." *Scholarly Inquiry for Nursing Practice : An international Journal* 9(1): 31-50.
- Stuifbergen, A. K. (2006). "Building health promotion interventions for persons with chronic disabling conditions " *Family Community Health supplement 1, vol. 29,(18):* 28S34S.
- Stuifbergen, A. K., Becker, Heather (2001). "Health promotion practices in women with multiple sclerosis. Increasing quality of life and years of healthy life." *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America* 12(1): 9-22.
- Stuifbergen, A. K., Becker, Heather A. (1994). "Predictors of health-promoting life-styles in persons with disabilities." *Research in nursing & health* 17(3): 3-13.
- Stuifbergen, A. K., Roberts, Greg J. (1997). "Health promotion practices of women with multiple sclerosis." *Arch Phys Med rehab* 78(Suppl 5): S3-S9.
- Stuifbergen, A. K., Rogers, Sharon (1997). "Health promotion: an essential component of rehabilitation for persons with chronic disabling conditions." *Advances in nursing science* 19(4): 1-20.
- Stuifbergen, A. K., Seraphine, Anne, Harrison, Tracie, Adachi, Eishi (2005). "An explanatory model of health promotion and quality of life for persons with post-polio syndrome." *Social science & medicine* 60(2): 383-393.
- Stuifbergen, A. K., Seraphine, Anne, Roberts, Greg (2000). "An explanatory Model of health promotion and quality of life in chronic disabling conditions." *Nursing research* 49(3): 122-129.

- Temple, V. A., Frey, Georgia C., Stanish, Heidi I. (2006). "Physical activity of adults with mental retardation : Review and research needs." *American journal of health promotion* 21(1): 2-12.
- Tessler Lindau Stacy, L P Schumm, E O Laumann, W Levinson, C A O'Muircheartaigh, L Waite; A study of sexuality and health among older adults in the USA; *New England Journal of Medicine*; 357, 8, Aug. 23, 2007, 762-74
- Thomas Philippe, Cyril Hazif Thomas, Fabrice Laloué ; *Qualité de vie et démence ; Revue de gériatrie N° Spécial* 2007/09 ; 56-66
- Tuffrey-Wijne, I., Bernal, Jane, Jones, Amelia, Butler, Gary, Hollins, Sheila (2006). "People with intellectual disabilities and their need for cancer information." *European Journal of oncology nursing* 10(2): 106-116.
- Turner, S., Hatton, Chris (1998). "Working with communities : health promotion." *Clinical psychology and people with intellectual disabilities*: 280-297.
- UNAF; Résultats de l'enquête : aide familiale et personnes en perte d'autonomie ; Réseau national des observatoires des familles ; décembre 2007
- Valette (M.), Membrado (M.) / dir., Association Régionale des Organismes de Mutualité Sociale Agricole Midi Pyrénées. (A.R.O.M.S.A.). Toulouse. FRA, Comité Régional des Politiques de Santé Midi Pyrénées. FRA / com., Etude régionale de santé. "Femmes aidantes - génération pivot". La prise en charge d'une personne âgée dépendante ou d'un enfant handicapé mental vieillissant : incidence sur la santé de l'aidante familiale et émergence des attentes, 2 vol. (414 ; 53p.), ann., 2004, réf. 7p.
- Van der Woude, L. H. V., de Groot, S., Janssen, T.W.J. (2006). "Manual wheelchairs : research and innovation in sports and daily life." *Science & Sports* 21: 226-235.
- Van Hooren, R. H., Widdershoven, G. A. M., van den Borne, H. W., Curf, L. M. G (2002). "Autonomy and intellectual disability : the case of prevention of obesity in Prader-Willi syndrome." *Journal of Intellectual Disability Research* 46(7): 560-568.
- Van Hooren, R. H., Widdershoven, Guy A.M., Candel, Math J.J.M., Van Den Borne, Bart W., Curfs, Leopold M.G. (2006). "Between control and freedom in the care for persons with Prader Willi syndrome : an analysis of preferred interventions by caregivers." *Patient Education and Counseling* 63: 223-231.
- Varini Eléonore, Guy Sudre; *Aidants aux personnes âgées, les comprendre pour mieux les soutenir ; Décideurs en gérontologie*, juin 2003, 54, 14-21
- Verhaeghe, S., Defloor, Tom, Grypdonck, Mieke (2005). "Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury : a review of the literature." *Journal of clinical nursing* 14: 1004-1012.
- Ville, I., Ravaud, Jean-François (2003). "Personnes handicapées et situations de handicap." *Problèmes politiques et sociaux* 892.
- Wackerbarth Sarah B, Mitzi MS Johnson; *Essential information and support needs of family caregivers; Patient education and Counseling*, 2002, 47, 95-100
- Walker Susan Noble: *Wellness and Aging: perspectives on gerontological nursing*, Baines, Elizabeth Murrow; Thousand Oaks, CA US Sage Pub Inc 1991 pp. 41-58
- Ward-Griffin Catherine; *Nurses as Caregivers of Elderly Relatives: Negotiating Personal and Professional Boundaries; CNJR* 2004; Vol 36; 1; 92-114
- Welsch Jensen, L., Decker, Linda, Milander Andersen, Mary (2006). "Depression and health-promoting lifestyles of persons with mental illness " *Issues in mental health nursing* 27: 617-634.
- Wharton McCabe Barbara, Melody Hertzog, Sister Carol M. Grasser, Susan Noble Walker; *Practice of Health-Promoting Behaviors by nursing home residents*
- Williams, A. S. (2002). "A focus group study of accessibility and related psychosocial issues in diabetes education for people with visual impairment." *The diabetes educators* 26(6): 999-1008.
- Wuest Judith, Marilyn J. Hodgins, Jean Malcom, Marilyn Merritt-Gray, Patricia Seaman; *The effects of past relationship and obligation on health and health promotion in women caregivers of adult family members; Advances in Nursing Science*; 2007; 30, 3; 206-220

Young, A. F., Chesson Rosemary A., Wilson, Anthony J. (2007). "People with learning disabilities, carers and care workers awareness of health risks and implications for primary care." *Family practice* 24(6): 576-584.

Annexe IV - Description de la stratégie de recherche bibliographique pour la revue de littérature

Dans le cadre d'une étude CNSA/INPES sur les liens entre la promotion de la santé, l'amélioration des conditions de vie en situation de handicap ou de perte d'autonomie, recherche d'études internationales publiées au cours des 15 dernières années portant :

- chez les adultes de plus de 30 ans, sur les perceptions, attitudes, comportements et besoins en matière de santé, de prévention et d'éducation pour la santé.

Mots clés :

Langage naturel	Thésaurus BDSP	Thésaurus MeSH	Thésaurus PsycINFO
Handicap	Personne handicapée	Disabled persons ; Mental	Disabilities ; disorders (réf. de 2001 à juin 2003)
Perceptions, attitudes, comportements	Représentation ; Représentation santé ; attitude ; comportement santé	Attitude to health ; health knowledge, attitudes, practice	Health behavior
Besoins en matière de	Besoin santé	Needs assessment	Needs assessment
Prévention, éducation pour la santé	Prévention ; Prévention santé ; Promotion santé ; Education santé	Health promotion ; Health education	Health promotion
Personnes âgées en perte d'autonomie			

1 - Recherche sur base BDSP

(mcl=representation OR mcl="representation sante" OR mcl="comportement sante" OR mcl=attitude OR mcl="besoin sante") AND mcl="personne handicapée" AND (mcl="promotion sante" OR mcl="education sante" OR mcl=prevention)

2 - Recherche sur base Medline (Pubmed)

▪ Perceptions, attitudes, comportements, besoins des personnes handicapées en matière de promotion de la santé

("disabled persons"[MeSH Terms] OR "mental retardation"[MeSH Terms]) AND ("health promotion"[MeSH Terms] OR "health education"[MeSH Terms]) AND ("needs assessment"[MeSH Terms] OR "Attitude to health"[MeSH Terms] OR "health knowledge, attitudes, practice"[MeSH Terms]) AND ("1993/01/01"[PDat]:"2007/12/31"[PDat])
214 références dont 37 revues de littérature

▪ Perceptions, attitudes, comportements, besoins des personnes âgées en matière de promotion de la santé

("aged"[MeSH Terms]) AND ("health promotion"[MeSH Terms] OR "health education"[MeSH Terms]) AND ("needs assessment"[MeSH Terms] OR "Attitude to health"[MeSH Terms] OR "health knowledge, attitudes, practice"[MeSH Terms]) AND ("1993/01/01"[PDat]:"2007/12/31"[PDat])
4572 références dont 235 revues de littérature

Cette requête est trop large : il faut introduire la notion de perte d'autonomie

("disabled persons"[MeSH Terms] OR "Vulnerable Populations"[MeSH Terms] OR "dependency"[Title/Abstract] OR "disability"[Title/Abstract]) AND "aged"[MeSH Terms] AND ("health promotion"[MeSH Terms] OR "health education"[MeSH Terms]) AND ("needs assessment"[MeSH Terms] OR "attitude to health"[MeSH Terms] OR "health knowledge, attitudes, practice"[MeSH Terms]) AND ("1993/01/01"[PDat]:"2007/12/31"[PDat])
122 références dont 7 revues de littérature

("Aged, 80 and over"[MeSH Terms] OR "Frail Elderly"[MeSH Terms]) AND ("health promotion"[Title/Abstract] OR "health education"[Title/Abstract]) AND ("needs assessment"[MeSH Terms] OR "Attitude to health"[MeSH Terms] OR "health knowledge, attitudes, practice"[MeSH Terms]) AND ("sociology"[MeSH Terms] OR "psychology"[MeSH Terms]) 10 réf pertinentes

("Aged, 80 and over"[MeSH Terms] OR "Frail Elderly"[MeSH Terms]) AND "wellbeing"[Title/Abstract] AND ("needs assessment"[MeSH Terms] OR "Attitude to health"[MeSH Terms] OR "health knowledge, attitudes, practice"[MeSH Terms]) AND ("sociology"[MeSH Terms] OR "psychology"[MeSH Terms])

("Frail Elderly"[MeSH Terms]) AND ("wellbeing"[Title/Abstract] AND needs [Title/Abstract])

("Frail Elderly"[MeSH Terms]) AND ("needs"[Title/Abstract]) AND "health promotion"[MeSH Terms] OR "health education"[MeSH Terms])

▪ **Perceptions, attitudes, comportements, besoins des aidants pour promouvoir la santé des personnes qu'ils aident ou maintenir leur propre santé**

("aged"[MeSH Terms] OR ("disabled persons"[MeSH Terms] OR "mental retardation"[MeSH Terms]) AND ("health promotion"[MeSH Terms] OR "health education"[MeSH Terms]) AND ("needs assessment"[MeSH Terms] OR "attitude to health"[MeSH Terms] OR "health knowledge, attitudes, practice"[MeSH Terms]) AND ("home care services"[MeSH Terms] OR "home nursing"[MeSH Terms] OR "home health aides"[MeSH Terms] OR "daily living assistance"[Title/Abstract] OR "disability support services"[Title/Abstract] OR "home assistance"[Title/Abstract] OR "caregivers"[MeSH Terms]) AND ("1993/01/01"[PDat]:"2007/12/31"[PDat])
222 références dont 211 concernent les personnes âgées. A sélectionner

("aged"[MeSH Terms] OR "disabled persons"[MeSH Terms] OR "mental retardation"[MeSH Terms]) AND ("health promotion"[MeSH Terms] OR "health education"[MeSH Terms]) AND ("health behavior"[MeSH Terms]) AND ("home care services"[MeSH Terms] OR "home nursing"[MeSH Terms] OR "home health aides"[MeSH Terms] OR "daily living assistance"[Title/Abstract] OR "disability support services"[Title/Abstract] OR "home assistance"[Title/Abstract] OR "caregivers"[MeSH Terms]) AND ("1993/01/01"[PDat]:"2007/12/31"[PDat])
47 références

("Aged, 80 and over"[MeSH Terms] OR "Frail Elderly"[MeSH Terms]) AND ("health promotion"[MeSH Terms] OR "health education"[MeSH Terms]) AND (Caregiver [MeSH Terms]) AND ("family"[Title/Abstract] OR "relatives"[Title/Abstract] OR "informal"[Title/Abstract] OR "neighbour"[Title/Abstract] OR "spouse"[Title/Abstract] OR "child*"[Title/Abstract] OR parent*[Title/Abstract])

("Aged, 80 and over"[MeSH Terms] OR "Frail Elderly"[MeSH Terms]) AND ("health promotion"[MeSH Terms] OR "health education"[MeSH Terms]) AND ("attitude of health personnel"[MeSH Terms] OR "Health Personnel"[MeSH Terms] OR "social work"[MeSH Terms]) AND ("health knowledge, attitudes, practice"[MeSH Terms])

- empowerment and ("frail elderly" OR "age, over 80 [MeSH Terms])

- "Interpersonal Relations"[MeSH Terms] AND ("Aged, 80 and over"[MeSH Terms] OR "Frail Elderly"[MeSH Terms]) AND ("Health Personnel"[MeSH Terms] OR "social work"[MeSH Terms]) OR "caregivers"[MeSH Terms] AND ("study"[Title/Abstract]) AND ("sociology"[MeSH Terms]) AND ("well-being"[Title/Abstract] OR "relationship"[Title/Abstract]) (peu pertinent)

4 - Recherches sur base PsycInfo

((DE "Disorders") or (DE "Disabilities")) and ((DE "Health Promotion") or (DE "Health Education") or (DE "Prevention")) and ((DE "Health Attitudes") or (DE "Health Knowledge") or (DE "Health Behavior"))
36 références dont 4 pertinentes

11. Psycinfo, social index, Psychology and Behavioral Sciences Collection, PsycARTICLES

- **Personnes âgées et besoins**
- ("HEALTH EDUCATION" or "HEALTH PREVENTION" or "health promotion") and (impaired elders or frail people or dependant or very old) : 2 réf/14 pertinentes
- old people and ("HEALTH EDUCATION" or "HEALTH PREVENTION" or "health promotion")

- **Personnes âgées et proches**
- caregiver or informal and ("HEALTH EDUCATION" or "HEALTH PREVENTION" or "health promotion") and old

- **Personnes âgées et professionnels**
- (professional or "social work*" or "housekeep*" or "home care" or "care work*" or physician* or nurse*) and old and ("HEALTH EDUCATION" or "HEALTH PREVENTION" or "health promotion") and ("HEALTH behavior " or "health knowledge" or "health attitude*")

- **Personnes âgées et qualité relation d'aide**
- relation d'aide : "interpersonal relations" + (caregivers or professional or worker or physician) and ("impaired elders" or "frail people" or "dependant" or "very old" or "old old") and review
- DE "INTERPERSONAL relations" and DE "Older people" and review
- ("impaired elders" or "frail people" or "dependant" or "very old" or "old old") and empowerment

- **Handicap et promotion de la santé**
- disabilit*+and+TI+health+promotion+and+needs
- disabilit*+and+SU+health+promotion+and+health+education+needs+and+study

- **Handicap et proches**
- =((caregiver+or+informal)+and+(SU+(HEALTH+EDUCATION+or+HEALTH+PREVENTION+or+health+promotion)))+and+disabilit*)

- **Handicap et professionnels**
- (professional or "social work*" or "housekeep*" or "home care" or "care work*" or physician* or nurse*) and old and ("HEALTH EDUCATION" or "HEALTH PREVENTION" or "health promotion") and ("HEALTH behavior " or "health knowledge" or "health attitude*") : rien

5. Google Livres

Mots clefs :

- (handicap ou incapacités ou "perte d'autonomie") et ("éducation pour la santé ou « promotion de la santé »)
- "qualité de vie" et handicap et sociologie
- handicap et sociologie et santé date:2000-2007

6. bases SAPHIR du CTNERHI

- sociologie et santé
- handicap et sociologie et santé
- handicap et santé

7. Revue Etudes et Résultats de la DREES : consultation de tous les numéros depuis 1998 jusqu'en octobre 2007

8. BN-Opale plus

- sujet : Handicap
- sujet : Dépendance

9. Base de données bibliographiques partagée DOCTES

- handicap et promotion de la santé
- personnes âgées et promotion de la santé

10. Google

- études "promotion de la santé" besoins "personnes âgées" dépendance étude sociologie (15000 réf)
 - o + « personnes âgées dépendantes » : 411(pas pertinent)

11. Google Scholar

- études "promotion de la santé" besoins "personnes âgées dépendantes" dépendance étude sociologie (25 réf, pertinence moyenne)
- **sociology study "health promotion" needs old dependant : plus de 4000 réf**
- **"health promotion" sociology study needs "dependant people" : une réf**
- "promotion de la santé" besoins "personnes âgées" perte d'autonomie étude sociologie (aucun résultat)
- prévention besoins "personnes âgées" perte d'autonomie étude sociologie : aucun résultat
- prévention besoins "personnes âgées" dépendance étude sociologie santé (750 résultats)
- prévention besoins personnes âgées dépendance étude sociologie santé "éducation pour la santé" 2001 – 2007 : 49 réf (non pertinent)
- « promotion de la santé » « personnes âgées fragiles » : 15 réf non pertinentes
- allintitle: needs "health promotion" 1993- 1998

- « health promotion » and « disabilities » dans le titre : 1993-2006 : 62 résultats
- promotion de la santé et handicap : rien de pertinent

Annexe VII - Promotion de la santé, éducation pour la santé, prévention, quelques définitions

Promotion de la santé

La promotion de la santé est le processus qui confère aux individus et aux communautés les moyens d'accroître leur contrôle sur les déterminants de santé, et donc d'améliorer leur propre santé. Dans la mise en œuvre de ce processus, la santé est considérée comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »¹. La santé est « la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut d'une part, réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins et, d'autre part, évoluer avec le milieu ou s'adapter à celui-ci ». La santé est donc définie comme « une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie; il s'agit d'un concept positif mettant en valeur les ressources sociales et individuelles, ainsi que les capacités physiques. Ainsi donc, la promotion de la santé ne relève pas seulement du secteur sanitaire : elle dépasse les modes de vie sains pour viser le bien-être ». L'intervention en promotion de la santé s'appuie sur cinq domaines d'action.

1. Elaborer une politique publique saine

« La promotion de la santé va bien au-delà des soins. Elle inscrit la santé à l'ordre du jour des responsables politiques des divers secteurs en les éclairant sur les conséquences que leurs décisions peuvent avoir sur la santé, et en leur faisant admettre leur responsabilité à cet égard ».

2. Créer des milieux favorables à la santé

« Le lien qui unit de façon inextricable les individus et leur milieu constitue la base d'une approche socio-écologique de la santé ». L'évolution des modes de vie « doit être une source de santé pour la population, et la façon dont la société organise le travail doit permettre de la rendre plus saine ». La promotion de la santé travaille à engendrer « des conditions de vie et de travail sûres, stimulantes, plaisantes et agréables ».

3. Renforcer l'action communautaire

« La promotion de la santé procède de la participation effective et concrète de la communauté à la fixation des priorités, à la prise des décisions et à l'élaboration des stratégies de planification, pour atteindre un meilleur niveau de santé ». Les objectifs sont de « stimuler l'indépendance de l'individu et le soutien social, et pour instaurer des systèmes souples susceptibles de renforcer la participation et le contrôle du public dans les questions sanitaires. Cela exige l'accès illimité et permanent aux informations sur la santé, aux possibilités de santé et à l'aide financière ».

4. Acquérir des aptitudes individuelles

« La promotion de la santé soutient le développement individuel et social en offrant des informations, en assurant l'éducation pour la santé et en perfectionnant les aptitudes indispensables à la vie ». Afin de donner aux personnes les moyens de faire des choix favorables à leur propre santé », la promotion de la santé s'attache à leur permettre « d'apprendre pendant toute leur vie et de se préparer à affronter les diverses étapes de cette dernière ».

¹ Toutes les citations, pour cette définition, sont extraites de la charte d'Ottawa (Organisation mondiale de la santé, 1986)

5. Réorienter les services de santé

Au-delà de la « prestation des soins sanitaires », les services de santé doivent « se doter d'un nouveau mandat comprenant le plaidoyer pour une politique de santé plurisectorielle, ainsi que le soutien des individus et des groupes dans l'expression de leurs besoins de santé et dans l'adoption de modes de vie sains. La réorientation des services de santé exige également une attention accrue à l'égard de la recherche en santé, ainsi que des changements au niveau de l'éducation et de la formation professionnelles. Ceci doit mener à un changement d'attitude et d'organisation au sein des services de santé, recentrés sur l'ensemble des besoins de l'individu considéré dans sa globalité ».

Education pour la santé

« L'éducation pour la santé, composante de l'éducation générale, ne dissocie pas les dimensions biologique, psychologique, sociale et culturelle de la santé. Elle a pour but que chaque citoyen acquière tout au long de sa vie les compétences et les moyens qui lui permettront de promouvoir sa santé et sa qualité de vie ainsi que celles de la collectivité ».¹ Elle constitue un des cinq axes de la promotion de la santé.

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

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

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

« L'éducation pour la santé aide chaque personne, en fonction de ses besoins, de ses attentes et de ses compétences, à comprendre l'information et à se l'approprier pour être en mesure de l'utiliser dans sa vie. En ce sens, la vulgarisation et la diffusion des connaissances scientifiques ne suffisent pas. En matière d'actions de proximité, l'éducation pour la santé utilise des méthodes et des outils validés favorisant l'expression des personnes et leur permettant d'être associées à toutes les étapes des programmes, du choix des priorités à l'évaluation. Elle est accessible à tous les citoyens et a le souci permanent de contribuer à réduire les inégalités sociales de santé. »

¹ Toutes les citations, pour cette définition, sont extraites du Plan national d'éducation pour la santé (ministère de l'Emploi et de la Solidarité et secrétariat d'Etat à la Santé et aux Handicapés, 2001).

Prévention

La prévention recouvre un ensemble d'actions « visant à réduire l'impact des déterminants de santé, à éviter la survenue des maladies ou des problèmes de santé, à arrêter leur progression ou à limiter leurs conséquences. Les mesures préventives peuvent consister en une intervention médicale, un contrôle de l'environnement, des mesures législatives, financières ou comportementalistes, des pressions politiques ou de l'éducation pour la santé ».¹

1. Prévention primaire

Elle regroupe les actions « visant à réduire la fréquence d'une maladie ou d'un problème de santé dans une population saine, par la diminution des causes et des facteurs de risque. L'incidence correspond à l'apparition de nouveaux cas ».

2. Prévention secondaire

Elle regroupe des actions « visant à la détection et au traitement précoces d'une maladie ou d'un problème de santé. La prévention secondaire consiste à identifier la maladie ou le problème de santé à son stade le plus précoce et à appliquer un traitement rapide et efficace pour en circonscrire les conséquences néfastes ».

3. Prévention tertiaire

Elle regroupe des actions « visant à réduire la progression et les complications d'une maladie avérée ou d'un problème de santé. Elle consiste en des mesures destinées à réduire les incapacités, les invalidités et les inconvénients et à améliorer la qualité de vie. La prévention tertiaire constitue un aspect important des soins médicaux et de la réhabilitation ».

¹ Toutes les citations, pour cette définition, sont extraites du Glossaire multilingue de 400 termes de santé publique et de promotion de la santé (BDSP, 2003).

GLOSSAIRE

AAD	Aide à Domicile
ADMR	Aide à Domicile en Milieu Rural
AMP	Aide médico-psychologique
APAM	Association pour les Personnes Aveugles et Malvoyantes
APF	Association des Paralysés de France
AVS	Auxiliaire de Vie Sociale
BUCODES	Bureau de coordination des associations de devenus sourds et malentendants
CAT	Centre d'Aide par le Travail
CATTP	Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CCMSA	Caisse Centrale de la Mutualité Sociale Agricole
CFES	Comité Français d'Education pour la Santé
CESAP	Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CMP	Centre médico-psychologique
CNPSAA	Comité National pour la Promotion Sociale des Aveugles et des Amblyopes
CODES	Comité Départemental d'Education pour la Santé
CRAIF	Centre de Ressources Autisme Ile de France
CRES	Comité Régional d'Education pour la Santé
ESAT	Établissements et Services d'Aide par le Travail
GEM	Groupe d'Entraide Mutuel
HAS	Haute Autorité de Santé
INPES	Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé
FISAF	Fédération Nationale pour l'Insertion des Sourds et des aveugles en France
LPC	Langage Parlé Complété
LSF	Langue des Signes Française
MAIA	Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades Alzheimer
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MSA	Mutualité Sociale Agricole
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SIAD	Soins Infirmiers à Domicile
SLA	Sclérose Latérale Amyotrophique
UNA	Union nationale de l'aide à domicile, des soins à domicile et des services aux domiciles
UNAFAM	Union Nationale des Amis et Familles de personnes handicapées psychiques