

LA Santé

de l'homme



Marketing social :

utile pour la santé publique ?

Alcool :

une campagne de prévention

L'intérêt de distribuer des fruits et légumes

La revue de la prévention et de l'éducation pour la santé

LA Santé
de l'homme

est éditée par:
L'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes)
42, boulevard de la Libération
93203 Saint-Denis Cedex
Tél. : 01 49 33 22 22
Fax : 01 49 33 23 90
<http://www.inpes.sante.fr>

Directrice de la publication:
Thanh Le Luong

RÉDACTION
Rédacteur en chef:
Yves Géry
Secrétaire de rédaction:
Marie-Frédérique Cormand
Assistante de rédaction:
Danielle Belpaume

RESPONSABLES DES RUBRIQUES:
Qualité de vie: **Christine Ferron**
<direc@inpes.sante.fr>
La santé à l'école: **Sandrine Broussouloux et Nathalie Houzelle**
<sandrine.broussouloux@inpes.sante.fr>
Débats: **Éric Le Grand**
<ericlegrand35@orange.fr>
Aide à l'action: **Florence Rostan** <florence.rostan@inpes.sante.fr>
Études/Enquêtes: **François Beck**
<francois.beck@inpes.sante.fr>
International: **Jennifer Davies**
<jennifer.davies@inpes.sante.fr>
Éducation du patient: **Isabelle Vincent**
<isabelle.vincent@inpes.sante.fr>
Cinésanté: **Michel Condé**
<michelconde@grignoux.be>
et **Alain Douiller** <alain.douiller@free.fr>
Lectures – Outils: Centre de documentation
<doc@inpes.sante.fr>

COMITÉ DE RÉDACTION:
Élodie Aïna (Inpes), **Jean-Christophe Azorin** (Épidaure, CRLC, Centre de ressources prévention santé), **Soraya Berichi** (Mildt), **Dr Zinna Bessa** (direction générale de la Santé), **Mohammed Boussouar** (Codes de la Loire), **Dr Michel Dépinoy** (InVS), **Alain Douiller** (Codes de Vaucluse), **Dr Julien Emmanuelli** (Mildt), **Annick Fayard** (Inpes), **Christine Ferron** (Cres de Bretagne), **Laurence Fond-Harman** (CRP-Santé, Luxembourg), **Jacques Fortin** (professeur), **Christel Fouache** (Codes de la Mayenne), **Sylvie Giraud** (Fédération nationale de la Mutualité française), **Philippe Guilbert** (Inpes), **Zoé Héritage** (Réseau français des villes-santé de l'OMS), **Joëlle Kivits** (SFSP), **Laurence Kotobi** (MCU-Université Bordeaux-2), **Éric Le Grand** (conseiller), **Claire Méheust** (Inpes), **Colette Menard** (Inpes), **Félicia Narboni** (ministère de l'Éducation nationale), **Jean-Marc Piton** (Inpes), **Dr Stéphane Tessier** (Regards).

Fondateur: **Pr Pierre Delore**

FABRICATION
Réalisation: **Éditions de l'Analogie**
Impression: **Groupe Morault**
ADMINISTRATION
Département logistique (Gestion des abonnements): **Manuela Teixeira** (01 49 33 23 52)
Commission paritaire:
0711B06495 – N°ISSN: 0151 1998.
Dépôt légal: 2^e trimestre 2011.
Tirage: 5 000 exemplaires.

Les titres, intertitres et chapô sont de la responsabilité de la rédaction



52 pages d'analyses et de témoignages

Tous les deux mois

- l'actualité
- l'expertise
- les pratiques
- les méthodes d'intervention dans les domaines de la prévention et de l'éducation pour la santé

Une revue de référence et un outil documentaire pour:

- les professionnels de la santé, du social et de l'éducation
- les relais d'information
- les décideurs

Rédigée par des professionnels

- experts et praticiens
- acteurs de terrain
- responsables d'associations et de réseaux
- journalistes

La Santé de l'homme

intégralement accessible sur Internet

Retrouvez La Santé de l'homme sur Internet

Depuis janvier 2010, tous les numéros publiés sont intégralement accessibles sur le site Internet de l'Inpes: www.inpes.sante.fr

Vous y trouverez également:

- La revue: présentation et contacts
- Les sommaires des numéros parus et index depuis 1999
- Les articles en ligne: depuis 2003, 3 à 10 articles par numéro
- Et prochainement, l'intégralité des articles publiés depuis 2000.



À noter: si vous souhaitez effectuer une recherche sur un thème précis, utilisez le moteur de recherche du site de l'Inpes qui permet de trouver instantanément tous les articles de *La Santé de l'homme* ainsi que d'autres documents de l'Inpes traitant cette thématique.

► AIDE À L'ACTION

« Le marketing social peut être très utile dans un programme de santé publique »

Entretien avec Karine Gallopel-Morvan 4

Marketing social et santé publique : deux exemples canadiens

François Lagarde 6

Dossier

Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap

Introduction

Cécile Allaire, Audrey Sitbon 8

Concepts, connaissances et politiques d'intervention

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie : financer des actions et des recherches

Juliette Bloch 9

Personnes en situation de handicap : concepts et définitions

Pascale Roussel 10

Obstacles à la santé et handicap : des liens sociaux déficients

Audrey Sitbon 12

L'auto-détermination, pour promouvoir la santé des personnes déficientes intellectuelles

Claude Renard, Pierre Bizel, Luc Berghmans 15

« Le handicap doit être abordé comme une question ordinaire de la vie »

Entretien avec Patrick Gohet 18

Accessibilité de l'information sur les thèmes de santé pour les personnes en situation de handicap

Cécile Allaire 20

Messages de prévention et handicap mental : une adaptation nécessaire

Éric Marchandet 22

Témoignages

« Le maintien à domicile, ce n'est pas de l'autonomie »

Entretien avec Marcel Nuss 24

« Prendre en compte la mère en situation de handicap pour qu'elle accouche dans de meilleures conditions, c'est possible »

Entretien avec Béatrice Idiard-Chamois . . 26

Nouveaux regards sur les personnes handicapées dépendantes

Élisabeth Zucman 28

Du côté des régions : programmes et actions

Soins et éducation à la santé en langue des signes : un défi à relever

Benoît Drion 31

Vie affective et handicap mental : un programme en région Paca

Bernadette Baudet, Lisbeth Fleur, Alain Douiller 34

Vie affective et sexuelle : un programme évalué en région Pays de la Loire

Christel Fouache, Karine Chauvin, Marie-Élisabeth Cosson 36

« Nous travaillons avec les déficients sensoriels pour qu'ils gardent leur autonomie »

Entretien avec Francis Guiteau 38

Aide à l'arrêt du tabac pour les personnes en situation de handicap : un programme-pilote en Languedoc-Roussillon

Anne Stoebner-Delbarre, Roxane Schaub, Simon Thezenas, Jeanne Carluet, Béatrice Delaye, Didier Cupissol 40

« La prise en compte du handicap est l'une des missions des agences régionales de santé »

Entretien avec Marie-Sophie Desaulle . . . 42

Pour en savoir plus

Laetitia Haroutunian, Céline Deroche . . . 44

► ENQUÊTES

Échanges autour d'un verre : la communication en appui du constat scientifique

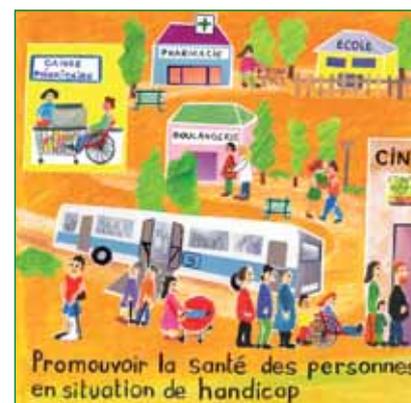
François Beck, Célia Blauel, Cécile Fournier, Émmanuelle Le Lay, Élisabeth Mammar, Jean-Baptiste Richard 48

Une étude démontre la pertinence de la distribution de fruits et légumes via l'aide alimentaire

Hind Gaigi, Nicole Darmon 50

► LECTURES

Olivier Delmer, Céline Deroche, Laetitia Haroutunian, Sandra Kerzanet . . 52



Illustrations : Caroline Nocart

Entretien avec Karine Gallopel-Morvan, maître de conférence habilité à diriger des recherches en marketing social à l'université de Rennes I (Institut de gestion de Rennes, CREM UMR CNRS).

« Le marketing social peut être très utile dans un programme de santé publique »

Utilisé dans des programmes de santé publique dans les pays anglo-saxons et en France par l'Inpes, le marketing social peine à émerger. Pourtant, nombre d'études scientifiques soulignent l'intérêt de cette approche et son efficacité pour améliorer l'impact des programmes de santé publique¹. Karine Gallopel-Morvan explique ce que recouvre cette discipline née au début des années 1970 et issue du marketing commercial.

La Santé de l'homme : Vous dirigez des recherches sur le marketing social. De quoi s'agit-il ?

P. Kotler et G. Zaltman², dans un article fondateur, posent les principes du marketing social qu'ils définissent comme « l'application des techniques utilisées en marketing commercial pour analyser, planifier, exécuter et évaluer des programmes dont le but est la modification volontaire du comportement d'une cible d'individus, afin d'améliorer leur bien-être personnel et celui de la société. » Le marketing, en tant que tel, est une technique bien connue dans le monde des entreprises qui l'utilisent pour mieux vendre un produit et augmenter leur profit. Le marketing social n'est pas appliqué à un produit commercial mais à une cause : réduction de la consommation de tabac, de l'alcoolisation excessive des jeunes, obésité, don du sang, paludisme, conduite en état d'ébriété, pollution atmosphérique, faim dans le monde, etc. Le point commun entre le marketing social et le marketing commercial ? Ils utilisent les mêmes outils et ont pour objectif final de modifier les comportements de la cible visée.

S. H. : Le marketing social utilise les mêmes méthodes que le secteur marchand. Quelles sont ces méthodes ?

Il s'agit de l'étude des publics (à l'aide de questionnaires, d'entretiens approfondis, etc.), de l'analyse de l'en-

vironnement dans lequel s'inscrivent les comportements à modifier (le marketing déployé par les industriels du tabac ou de l'alcool pour inciter les jeunes à fumer et à boire), de la mise en place de la segmentation (un programme différent selon le sexe, l'âge et le milieu social des individus), puis de l'instauration d'une « offre » adaptée à la cible visée. Si l'on prend l'exemple de la lutte contre le sida, le « produit » proposé est un préservatif et un test de dépistage du VIH, ce « produit » devra être mis à la disposition de la cible visée – dans les bars, les discothèques, les villages reculés d'Afrique, etc. – et promu à travers des campagnes d'information et de sensibilisation *via* les médias, des brochures, des événements, etc. Enfin, l'évaluation apportera des éléments de compréhension de l'échec ou du succès du programme de marketing social mis en place.

S. H. : Qui, au niveau international, utilise cette technique ?

Beaucoup d'institutions en santé publique utilisent, depuis de nombreuses années, cette technique pour améliorer l'impact de leurs programmes. Il s'agit, par exemple, d'organismes internationaux tels que l'OMS, l'ONUSida, le *Center for Disease Control and Prevention* (États-Unis), d'organismes publics (Santé Canada, le ministère de la Santé australien) et privés (des associations reconnues d'utilité publique en France et à l'étranger³).

S. H. : Le marketing social apporte-t-il quelque chose de plus ?

L'étude des publics et de l'environnement est la première étape lors de la mise en place d'un programme de marketing social. La différence sensible entre le marketing et d'autres disciplines réside dans ce passage obligé de la connaissance approfondie et de la compréhension de ceux à qui l'action en santé publique va s'adresser et de leur environnement. De nombreux indicateurs – les tendances fortes, les opportunités, les opinions, les croyances, etc. – renseignent sur les actions à déployer pour toucher le plus efficacement possible les comportements des individus.

Par exemple, sur les thèmes du tabac, de l'alcool ou de l'obésité, nous constatons une concurrence sérieuse de la part des entreprises qui déploient des actions de marketing (publicités dans les médias, sur Internet, emballage attractif des produits, etc.). Le marketing social va essayer de comprendre en quoi ce jeu concurrentiel a une influence sur le comportement des individus. Pour le tabac, on va par exemple s'interroger sur le paquet de cigarettes et la manière dont l'industrie du tabac l'utilise pour inciter les jeunes et les femmes à acheter le produit et à fumer (formes, visuels, couleurs, etc.). Au vu des résultats obtenus, différentes actions seront alors proposées pour contrer ces actions de marketing (avertissements sanitaires de

grande taille, paquets de cigarettes neutres standardisés, etc.).

De nombreux chercheurs en marketing social ont ainsi effectué des recherches sur l'impact des publicités et des actions de marketing déployées par les industriels du tabac, de l'alcool et de l'agroalimentaire sur les comportements des individus. Ils ont également proposé différentes mesures pour les contrer.

S. H. : N'est-ce pas ce que font les acteurs de santé publique dans leur quotidien ?

C'est vrai. Un grand nombre d'acteurs de santé appliquent ces techniques, procèdent par études, par entretiens individuels ou collectifs, et structurent une méthode pour analyser les comportements des personnes. En réalité, les acteurs de santé publique qui utilisent le marketing social sont nombreux mais ceux qui avouent l'utiliser sont plus rares.

S. H. : Comment le marketing social est-il perçu en France ?

Le terme de « marketing » n'est pas très bien perçu. Nous observons pourtant ici ou là des programmes de santé

publique qui s'appuient sur les outils du marketing social, mais personne n'en parle ou ne met en avant cette « approche de marché » car elle garde une connotation négative. Les raisons de cette attitude de défiance sont variées. Il subsiste de la méconnaissance et de fausses idées sur ce sujet. Quand on parle de marketing social, beaucoup pensent manipulation, campagnes publicitaires onéreuses dans les médias et concurrence par rapport à d'autres disciplines (éducation pour la santé, promotion de la santé). C'est dommage d'avoir cette idée fautive sur le marketing social car les recherches de ces dernières décennies ainsi que les programmes qui ont intégré cette technique ont véritablement montré l'apport de cette discipline pour la santé publique.

C'est donc un outil intéressant et qui a fait ses preuves, mais il ne peut, en aucun cas, être suffisant en soi : une action de santé publique dépend aussi d'une réglementation et d'un environnement favorable en terme législatif. Il y a aussi tout ce que l'éducation pour la santé développe. En matière de santé publique, les programmes efficaces sont obtenus grâce à une combinaison intelligente de ces différentes disciplines.

S. H. : Vous êtes chercheur et enseignante en marketing social. Avez-vous un message à adresser aux acteurs de l'éducation pour la santé ?

Je les invite à prendre connaissance du contenu du marketing social, car bien souvent, les critiques viennent du fait que le marketing social est peu connu en France. La quasi-totalité des enseignements que je dispense dans cette discipline se fait dans des écoles de *business* et de marketing. Mon souhait serait que cette discipline soit présentée aux acteurs de la santé dans le cadre de séminaires en formations initiale et continue. Ces derniers pourraient alors appréhender l'intérêt ou non d'intégrer le marketing social dans les programmes qu'ils mettent en place et ce, en connaissance de cause.

Propos recueillis par **Denis Dangaix**, journaliste.

1. Stead M., Gordon R. *Providing evidence for social marketing's effectiveness*. In : French J., Blair-Stevens C., McVey D., Merrit R. dir: *Social marketing and public health*. Oxford : Oxford University Press, 2008 : p. 81-96.
2. Kotler P., Zaltman G. *Social marketing: an approach to planned social change*. *Journal of Marketing*, 1971, vol. 35, n° 3 : p. 3-12.
3. Gallopel-Morvan K., Birambeau P., Larceneux F., Rieunier S. *Marketing et communication des associations*. Paris : Dunod, coll. *Marketing sectoriel*, 2008 : 264 p.

Un exemple de mise en application du marketing social : le programme de l'ONU de lutte contre le sida mis en place dans les pays en voie de développement¹

Les outils du marketing		Le marketing social mis en place par l'ONUSida
Étude des publics et de l'environnement (étude de marché)		<ul style="list-style-type: none"> • Approvisionnement en préservatifs non régulier • Revenus de la population faibles • Manque d'informations sur le préservatif et le sida
Segmentation et ciblage des populations « pertinentes » (les plus à risque)		<ul style="list-style-type: none"> • Professionnelles du sexe et leurs clients + les femmes • Leaders communautaires et religieux, enseignants et gouvernements (leaders d'opinion)
Positionnement du programme		<ul style="list-style-type: none"> • Montrer que le préservatif est efficace pour se protéger du sida • Normaliser l'utilisation du préservatif
Mise en place des « 4 P » pour influencer les comportements	Produit	Préservatifs
	Prix	Prix faible (car revenu faible) mais non gratuit (car la gratuité évoque la mauvaise qualité)
	Distribution (Place) : accessibilité du produit	Préservatifs vendus dans les commerces traditionnels, les bars, les maisons de passe, les stations-service, les terminus routiers, les salons de beauté, etc.
	Communication (Promotion)	<ul style="list-style-type: none"> • Outils promotionnels (tee-shirts, chapeaux, porte-clés, etc.) • Parrainage (courses cyclistes, concours de musculation) • Publicité dans les médias de masse (radio, presse, télévision : feuilleton <i>Le Sida dans la cité</i>, en Côte d'Ivoire) • Flyers, brochures • Raconteuses traditionnelles (discussions autour du sida) • Spectacles de magiciens de rue, de marionnettes au Cambodge
Évaluation du programme		<ul style="list-style-type: none"> • Projet lancé en Inde : sensibilisation au VIH/Sida (80 %) • Augmentation de 15 % des parts de marché des préservatifs

1. *Le marketing social : outil efficace de l'action mondiale contre le VIH/Sida*, ONUSida, 1999.

Marketing social et santé publique : deux exemples canadiens

Le Canada est l'un des pays précurseurs en marketing social. François Lagarde est professeur à la faculté de médecine de Montréal et expert de ce concept. Il en présente une application concrète au sein de deux programmes canadiens de santé publique : d'une part, la promotion de l'activité physique dans une province avec la mobilisation des écoles, municipalités et lieux de travail, d'autre part, la lutte contre le tabagisme en développant les interventions des médecins.

Précurseur en matière de marketing social, le Canada a, depuis plus de trente ans, intégré cette forme unique de marketing à de nombreuses stratégies de santé publique. À l'origine, le marketing social était surtout utilisé par des ministères fédéraux et des agences

non gouvernementales nationales. De nos jours, il est utilisé dans toutes les sphères et de manière beaucoup plus soutenue pour lutter contre de nombreux problèmes de santé publique. Cet article présente deux exemples d'application de principes du marke-

ting social : la promotion de l'activité physique pour la santé et la prévention du tabagisme. Les principes qui sous-tendent ces cas sont les suivants (1, 2) :

- analyser et segmenter les publics en fonction de leurs motivations, de leurs freins et de leurs influences sociales en

Tableau. Exemples d'application du marketing social dans le cadre du programme « Saskatchewan in Motion » (accroître la pratique de l'activité physique)

Publics cibles	35-55 ans Populations autochtones	Enfants et adolescents	Décideurs et élus provinciaux, scolaires et municipaux
Objectifs	30 minutes d'activité physique, 5 jours par semaine	60 à 90 minutes d'activité physique par jour	Mesures qui créent des occasions de pratique et en facilitent l'accès Financement
Motivations	Être en famille et entre amis Se sentir bien Maintenir un poids sain	Être en famille et entre amis Plaisir	Rendement professionnel et organisationnel Sentiment de faire une différence
Freins	Manque de temps, d'habiletés, d'intérêt, d'accès ou de soutien social ; fatigue ; climat hivernal ; crainte des blessures	Manque de temps, d'intérêt, d'équipement et d'argent	Limites organisationnelles et financières
Concurrence	Automobile	Loisirs passifs (écran)	Autres priorités gouvernementales
Mesures favorables	Supports à vélo et pistes cyclables ; programmation révisée (activités, horaires, grille tarifaire) ; activités intérieures	Programmation révisée (activités, horaires, grille tarifaire) Échange d'équipement usagé	Mesures réalistes et éprouvées
Messages	Agréable, facile, sécuritaire, stimulant, sentiment de bien-être, entre amis et en famille ; adhésion à un « mouvement social »		« La jeune génération actuelle risque d'être la première à présenter une espérance de vie et un état de santé inférieurs à ceux de leurs parents. Avons-nous laissé tomber nos jeunes ? » Rôle et mesures à votre portée
Canaux	Télévision, radio, affichage extérieur, cinémas, lieux de travail, lieux publics, événements, Internet	Écoles, événements et Internet	Rencontres, conférences, foires, articles, marketing direct, Internet
Partenariats		Milieux scolaire et municipal	« Ambassadeurs », associations
Évaluation	Notoriété des campagnes de 69 % ; augmentation de l'activité physique autodéclarée de 8 % en deux ans	Niveau stable Nécessite un effort plus soutenu et à plus long terme	Mobilisation de centaines d'écoles, de municipalités et de milieux de travail

regard de comportements précis ;

- prendre en compte la concurrence des opérateurs économiques, industriels et autres lobbyistes ; des autres moyens de transport comme l'automobile si l'on parle promotion de l'activité physique ; d'autres priorités gouvernementales, etc. ;

- créer les conditions pour rendre le comportement – favorable pour la santé – plus attrayant et avantageux, moins coûteux sur le plan psychologique ou financier et plus facile en regard des habiletés et de l'accès ; par exemple constituer une offre d'équipements pour promouvoir l'activité physique ;

- communiquer avec une fréquence et une durée suffisantes pour influencer les décisions individuelles et collectives ;

- établir des partenariats pour donner de la crédibilité aux messages, accéder aux publics visés ou mobiliser des ressources humaines, matérielles ou financières.

La présentation de ces cas est partielle, mais elle vise à illustrer certains principes. Des descriptions plus exhaustives sont disponibles dans les ouvrages cités en référence.

Saskatchewan in Motion (SIM)

La province de la Saskatchewan, située dans l'Ouest canadien, compte un million d'habitants. Le programme SIM a été mis sur pied pour accroître la pratique de l'activité physique à l'échelle provinciale. SIM s'inspire d'un modèle selon lequel la réussite d'un mouvement ou d'une campagne requiert non seulement des activités d'information et de promotion destinées aux publics cibles, mais également des efforts visant à inciter les décideurs à adopter des politiques, à assurer un soutien financier et à favoriser des changements structurels (3). Le tableau ci-contre (*page 6*) dresse un bilan de ce programme qui a permis de développer l'activité physique de la population par la mobilisation des municipalités, des établissements scolaires et des lieux de travail.

Des médecins actifs pour contrer le tabagisme

Le but du programme « Des médecins actifs pour contrer le tabagisme » de la Direction de la santé publique de Montréal est de former les médecins omnipraticiens montréalais à l'opti-

sation des pratiques de *counselling* tabagique.

Voici le plan de marketing social mis en œuvre pour ce programme (4) :

Public cible : médecins omnipraticiens de la région de Montréal.

Objectifs comportementaux :

- s'informer du statut tabagique de tous leurs patients âgés de 9 ans et plus ;
- l'inscrire à leur dossier ;
- offrir aux fumeurs l'aide nécessaire pour les inciter à cesser de fumer.

Segments prioritaires :

- médecins qui ne font pas de *counselling* tabagique de façon optimale, mais qui seraient relativement faciles à convaincre si on réussissait à éliminer les freins réels et perçus ;
- médecins qui ne font pas de *counselling* tabagique, qui résistent à l'idée d'en faire, mais qui sont sensibles à l'influence des pairs.

Freins :

- manque de temps ;
- manque d'intérêt et de volonté de la part des patients ;
- absence de rémunération pour le *counselling* tabagique.

Stratégies pour la création de conditions favorables :

- les pratiques recommandées et le matériel de soutien fourni rendent possible une intervention en deux minutes ;
- lignes directrices entérinées par le Collège des médecins du Québec ;
- outils, dont la publication et la mise à jour régulière d'un inventaire des ressources et des services disponibles en cessation tabagique ;
- ateliers de formation incluant une discussion de cas cliniques auxquels ont participé 220 médecins ;
- participation à des activités de plaidoyer auprès de la Régie de l'assurance-maladie du Québec pour l'adoption d'une politique qui permettrait aux médecins de facturer le *counselling* tabagique (politique adoptée en 2006).

Messages :

- motifs de consultation déclencheurs de *counselling* chez les adolescents, les femmes enceintes, les patients présentant des troubles respiratoires et des risques de maladies cardiovasculaires ;
- outils de *counselling* efficaces, rapides, simples et gratuits.

Canaux : conférences, publicité et articles dans des publications médicales, envoi personnalisé, réseautage entre collègues, site Web, matériel

attrayant et pratique destiné aux patients, publicité auprès des fumeurs pour les encourager à demander conseil auprès de leur médecin.

Partenariats : Collège des médecins du Québec.

Évaluation : effets favorables sur divers indicateurs liés à l'intégration du *counselling* tabagique dans la pratique, plus marqués chez les médecins femmes.

Rendre un comportement plus attrayant

En conclusion, à bien des égards les stratégies présentées dans ces cas sont similaires à celles qui émergeraient d'autres démarches de planification en santé publique. Le marketing social se distingue cependant par l'importance accordée à la prise en compte du public visé ainsi qu'à la création en conséquence de conditions qui rendent l'adoption du comportement plus attrayante et facile. Il va donc au-delà de la seule mise en valeur par des activités de communication, sans pour autant minimiser la contribution essentielle de la communication.

François Lagarde

Expert-conseil en marketing social,

Professeur associé,

faculté de médecine, Université de Montréal,

Québec, Canada.

► Références bibliographiques

- (1) Lagarde F. Le marketing social. In : Carroll G. *Pratiques en santé communautaire*. Montréal : Chenelière, 2006 : p. 99-112.
- (2) Kassirer J., Lagarde F. *Modification des habitudes de transport – Guide de planification de marketing social*. Ottawa : Transports Canada, 2010.
- (3) Lagarde F., Kryzanowski C., Mintz J. Saskatchewan in Motion, a community-based, provincewide social marketing initiative in Canada to promote physical activity. In : Cheng H., Kotler P., Lee N. *Social marketing for public health; global trends and success stories*. Boston : Jones and Bartlett Publishers, 2011 : p. 57-81.
- (4) Lagarde F., Tremblay M., Des Marchais V. Physicians taking action against smoking. In : Hastings C. *Social marketing: Why should the devil have all the best tunes?* Oxford : Butterworth Heinemann, 2007 : p. 292-296.

Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap

Les personnes en situation de handicap présentent une vulnérabilité particulière. Leurs problèmes de santé, qu'ils soient ou non liés au handicap, se traduisent par un cumul de pathologies et de fragilités. De plus, un manque d'accès à la prévention, aux soins et plus largement à la vie sociale, se surajoutent à ces difficultés au point de conduire parfois à des surhandicaps. On s'attend donc à ce que les politiques sanitaires et sociales portent une attention particulière à la santé de ces publics.

Jusqu'à présent, l'accès aux soins et la prise en charge médicale des personnes en situation de handicap ont, à juste titre, focalisé l'attention au détriment d'une vision plus large et globale, qui s'inscrirait davantage dans une optique de promotion de la santé.

Promotion de la santé et participation

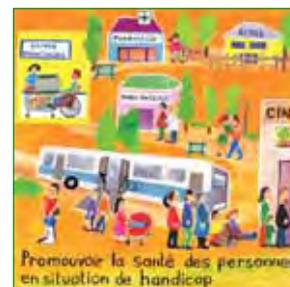
Rappelons ce que nous en disait la charte d'Ottawa énoncée par l'Organisation mondiale de la santé dès 1986 : « *La promotion de la santé est le processus qui confère aux populations les moyens d'assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et d'améliorer celle-ci.* » Ainsi, d'après l'OMS, la santé se définit comme un état de bien-être physique et mental et pas seulement comme une absence de maladie ou d'infirmité ; elle n'est pas considérée comme le but de la vie, mais comme une ressource de la vie quotidienne.

Pour l'améliorer, on peut agir sur l'environnement des personnes : l'entourage, le cadre de vie, de travail ou encore le système de santé et les différentes politiques publiques. L'éducation pour la santé et l'amélioration des aptitudes permettent de donner à chacun les moyens de faire des choix favorables à sa santé.

La promotion de la santé procède de la participation effective et concrète des individus aux actions qui les concernent. L'idée est aussi de leur donner les moyens d'agir sur les obstacles et les leviers influençant leur santé. Or, bien souvent, la promotion de la santé ne fait pas partie du cadre de référence et d'action dans le champ du handicap ; dans la pratique, les initiatives sont nombreuses, mais pas toujours identifiées en tant que telles et restent, de ce fait, isolées et peu valorisées.

S'appuyant sur la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) a intégré la question du handicap dans ses missions. La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a permis cette dynamique, grâce à un partenariat de 2008 à 2011 et des financements associés. L'Inpes a ainsi, par exemple, adapté des outils en direction de personnes touchées par un handicap sensoriel et mis en œuvre des études exploratoires sur le rapport à la santé des personnes handicapées. Ces travaux seront partagés et diffusés à l'occasion des Journées de la

Dossier coordonné par **Cécile Allaire**, chargée de l'accessibilité pour les publics en situation de handicap, Direction de l'information et de la communication, **Audrey Sitbon**, chargée d'études et de recherches, Direction des affaires scientifiques, Inpes, **Alain Douiller**, directeur du Codes de Vaucluse, Avignon, **Christel Fouache**, directrice, Irep Pays de la Loire, pôle Mayenne, Laval, et avec la collaboration de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).



Illustrations : **Caroline Nocart**

prévention 2011 (Ndlr : les 19 et 20 mai à Paris) et par différentes publications de résultats d'études.

Interroger le rapport à la santé

Ce dossier s'adresse à la fois aux acteurs des champs du handicap et à ceux de la santé. Il n'a pas la prétention de traiter l'ensemble de la question du handicap sous l'angle de la promotion de la santé. Il interroge le rapport à la santé des personnes en situation de handicap et met en lumière des actions menées auprès des publics présentant différents types de handicaps (moteur, mental, auditif, visuel, psychique).

Les expériences présentées cherchent à illustrer la diversité et la complexité des situations rencontrées. Elles mettent notamment en exergue l'absence trop fréquente de réponse à des besoins fondamentaux, la nécessité de former les professionnels, d'adapter et de développer des actions de promotion de la santé accessibles. Autant d'actions qui constituent des leviers pour accéder à la santé, dans un souci de réduction des inégalités sociales.

Cécile Allaire et Audrey Sitbon.

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie : financer des actions et des recherches

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie a parmi ses missions celle de financer des actions, des expériences et des recherches afin de promouvoir la santé des personnes âgées tout comme des personnes en situation de handicap. Elle travaille notamment en lien étroit avec l'Inpes au niveau national et avec les agences régionales de santé sur l'ensemble du territoire.

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) est un établissement public administratif, créé par la loi de santé publique de 2004. Ses missions ont été précisées et renforcées par la loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées. Elle est placée sous la tutelle du ministère en charge des personnes âgées et des personnes handicapées et du ministère du Budget.

Structure originale, à la fois caisse et agence, elle est gouvernée par un conseil mixte qui rassemble tous les acteurs et les collectivités intervenant dans les domaines de la compensation de la perte d'autonomie liée au handicap ou à l'âge. Ce conseil est un lieu d'échange et de débat sur tous les aspects de la politique d'aide à l'autonomie. Un conseil scientifique assiste le conseil et le directeur dans la définition des orientations et la conduite des actions de la CNSA. Autre originalité, la CNSA est une caisse sans réseau territorial propre. Elle agit localement au travers d'acteurs sur lesquels elle n'a pas d'autorité hiérarchique, mais une double fonction de financement – elle leur répartit l'essentiel des moyens de son budget – et d'animation – elle garantit l'efficacité et l'équité dans la prise en charge de la perte d'autonomie.

Une caisse...

La majorité des crédits que la collectivité nationale consacre à la compensation de la perte d'autonomie et du handicap est administrée par la CNSA, soit un budget d'environ 18 milliards d'euros.

Le budget de la Caisse provient de contributions sociales, des 2,21 milliards d'euros apportés par la Journée nationale de solidarité et de l'Assurance maladie (Ondam médico-social). La CNSA conventionne avec les conseils généraux auxquels elle redistribue le concours financier de l'État contribuant aux prestations individuelles aux personnes âgées en perte d'autonomie, à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et aux personnes handicapées, notamment à la



prestation de compensation du handicap (PCH). Les agences régionales de santé (ARS), services de l'État en région, constituent le relais de la CNSA pour tout ce qui concerne la programmation des moyens, les autorisations d'établissements et services médico-sociaux, leur tarification dans le cadre des moyens que la CNSA administre au plan national.

...et une agence

La CNSA, de par la loi, a une mission d'expertise, d'information et d'animation pour suivre la qualité du service rendu aux personnes, et dédie environ 20 millions d'euros par an au soutien d'études, de recherches et d'actions innovantes. Elle accompagne le réseau des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), en encourageant l'échange d'expériences et d'informations (questions juridiques, rencontres, formation des professionnels, comparaison de résultats, etc.). Elle contribue à l'observation, à l'information et au conseil sur les aides humaines et techniques en soutenant des plateformes régionales d'information et de conseil sur les aides techniques (Pricat) en tant que lieux ressources de formation et d'information, notamment pour les équipes des MDPH.

Elle s'associe aux principaux acteurs de la recherche, notamment l'Agence nationale de la recherche, la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (Drees) et l'Institut de recherche en santé publique (iReSP), pour la définition, le lancement et le financement d'appels à projets sur les thématiques du handicap et de la perte d'autonomie. Ces actions contribuent à stimuler le milieu

de la recherche dans ce champ et, par là-même, à améliorer les connaissances sur les personnes concernées, leurs parcours, leurs besoins, leurs attentes et leur prise en charge, ainsi que sur leur environnement au sens large (conditions et mode de vie, entourage et aidants). Cette enveloppe budgétaire permet aussi de favoriser des expérimentations de solutions innovantes, techniques ou autres.

La CNSA finance dix-sept expérimentations de maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer (MAIA), l'expérimentation d'implantation à une échelle territoriale d'outils d'évaluation multidimensionnelle utiles pour l'évaluation individuelle voire collective des besoins des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Elle soutient également quatre centres d'expertise nationaux portant sur quatre thématiques (stimulation cognitive, robotique, mobilité et interfaces utilisant les technologies de la communication et de l'information), fédérant dans un même projet chercheurs, entreprises et professionnels. Une part importante du budget « études, recherche et innovation » est consacrée au soutien de recherches – actions de rencontres scientifiques et/ou de professionnels, visant notamment à valoriser les projets soutenus par la CNSA, tout en élargissant le débat à d'autres travaux.

Enfin, la CNSA s'est associée à l'Inpes pour favoriser l'accès à la prévention et à l'éducation pour la santé des personnes en situation de handicap.

Juliette Bloch

Directrice scientifique, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Paris.

Personnes en situation de handicap : concepts et définitions

Handicap : de quoi parle-t-on ? Les définitions du handicap sont multiples et ont évolué au fil du temps. À la classification par pathologies s'est substituée une approche plus globale, prenant en compte le contexte dans lequel l'individu évolue. Le handicap est désormais défini comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société » subie, dans son environnement, par une personne ; et ce pour quelque raison que ce soit.



Envisager la promotion de la santé des personnes en situation de handicap suppose de préciser au préalable les critères qui délimitent le groupe de population ainsi désigné : de qui précisément parle-t-on et à quels critères recourt-on pour apporter ces « précisions » nécessaires ? Pendant longtemps, cette délimitation a été, en France, relativement simple, tacitement appuyée sur le système de protection sociale : étaient considérés comme handicapés les bénéficiaires (ou bénéficiaires potentiels) des prestations spécifiquement conçues pour cette population. La prise en compte simultanée de critères de capacité (à réaliser certaines activités ou à trouver un emploi)

et de critères administratifs (comme l'âge ou le taux d'incapacité en-deçà duquel on ne pouvait pas prétendre à une prestation) délimitait donc la population handicapée.

Progressivement, l'évolution conceptuelle en cours au niveau international a accentué le sentiment déjà préexistant de l'inadéquation de ce type de définition ; cette dernière apparaissait d'autant plus contestable qu'elle écartait du champ du handicap la part croissante de la population âgée présentant de grandes similitudes avec la population éligible aux prestations sociales propres au handicap. L'existence de prestations spécifiques pour

cette population, notamment les prestations destinées à la couverture de la dépendance, ne compensait pas l'insuffisance conceptuelle de cette analyse qui différenciait, sur des critères conjoncturels, des populations similaires sur bien des points.

Le handicap, une notion multidimensionnelle

Aujourd'hui, la conception dominante, incarnée notamment par l'adoption en 2001 de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (1), tend à considérer le phénomène du handicap comme un phénomène multidimensionnel et interactif. Cette classification est issue de la révision de la Classification internationale des handicaps (CIH, adoptée par l'OMS à titre expérimental en 1980), élaborée en vue d'une harmonisation de l'enregistrement des « conséquences des maladies ». La CIF en a repris la dissociation du phénomène de handicap en plusieurs dimensions, mais aussi insisté sur la responsabilité de l'environnement dans la constitution du handicap. En choisissant la définition suivante : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie 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 polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant », la loi de 2005¹ relative au handicap a clairement montré l'adhésion de la France à cette conception dominante.

Si la définition de la loi n'est pas exactement celle de la classification (la classification ne définit pas réellement le handicap), elle s'en inspire largement en reprenant les trois dimensions essentielles identifiées dans la classification :

- celle des fonctions physiques ou mentales et structures anatomiques, lesquelles se situent au plus près des organes ;
- celle des activités, dont la limitation désigne les difficultés de réalisation des actes concrets, plus ou moins complexes ;
- celle de la participation sociale, dont les restrictions entravent l'implication d'une personne dans la société.

À défaut d'identifier parfaitement le rôle de l'environnement matériel et humain dans l'ampleur des difficultés rencontrées par les personnes, ce qui est une des grandes avancées de la classification de 2001, la loi de 2005 insiste sur le caractère indissociable d'une personne et de son environnement. L'importance des éventuelles difficultés, pour la réalisation concrète d'activités comme pour l'implication sociale, dépend donc des exigences, servitudes ou, *a contrario*, soutiens que comporte l'environnement.

De l'individuel au bio-psycho-social

En scindant ainsi le handicap en différentes dimensions au sein desquelles figure l'environnement, cette conception a permis d'insister sur le rôle de la société : d'où l'image du passage d'un modèle individuel (celui de l'homme atteint dans sa chair ou dans son esprit) à un modèle bio-psycho-social (les deux premiers éléments se situant plutôt du côté de l'individu, le troisième plutôt du côté de la société, de ses obstacles et de ses soutiens). Dès lors, le vocable de « situation de handicap » tend à se diffuser, une même personne étant susceptible de connaître des limitations d'activité ou de participation plus ou moins accentuées en fonction de son cadre de vie.

Cette conception dynamique du handicap a l'inconvénient de compliquer la quantification des personnes concernées par le handicap. En effet, pour être en accord avec les concepts, il faut prendre en compte, d'une part, la diversité des dimensions susceptibles d'être altérées (fonctions et structures, activi-

tés, participation) et, d'autre part, la variation de ces altérations en fonction des environnements (personnel, professionnel, urbain, etc.) dans lesquels une personne est appelée à se trouver. Une synthèse de ces informations est nécessaire pour apprécier les situations de handicap de la personne.

Délicate à mettre en œuvre pour l'étude des situations individuelles, cette démarche est inenvisageable dès lors que l'objectif est celui d'une quantification à l'échelon collectif, et ce, d'autant plus que la perception du handicap par les intéressés ne correspond pas forcément aux observations objectives. Aussi, en France comme à l'étranger, les concepteurs d'enquête ont-ils procédé à des compromis, collectant des informations sur chacune des dimensions essentielles, mais se limitant à une combinaison de la dimension des fonctions et de celle des limitations d'activités ou au contraire aux perceptions subjectives pour estimer l'ampleur du handicap en population générale.

Une personne sur cinq limitée dans ses activités

La dernière enquête de ce genre a eu lieu, en France, en 2008 pour la population vivant en ménages ordinaires et en 2009 pour la population vivant en institutions médico-sociales². L'exploitation complète de ces enquêtes prendra plusieurs années. Néanmoins, les premiers résultats disponibles attestent bien de la variété de l'ampleur du phénomène en fonction de la dimension du handicap qui est étudiée. Pour ce qui est de la population vivant à domicile, environ une personne sur dix considère avoir un handicap, une sur

cinq se considère comme « un peu » ou « beaucoup » limitée dans les activités qu'elle peut faire en raison d'un problème de santé ou d'un handicap (2). Sur la base de questionnements portant sur chacune des activités essentielles et de chacune des fonctions physiques (hormis les fonctions viscérales) ou mentales, les déclarations de difficultés importantes sont beaucoup plus nombreuses (3). Enfin, si l'on s'en tient aux cas les plus complexes, la proportion de personnes dépendantes ou fortement dépendantes varie de 0,5 % chez les 20-39 ans à près de 14 % chez les plus de 80 ans (4).

Il faut souligner que ces différents sous-groupes de population ne s'emboîtent pas comme des poupées russes : environ 20 % des personnes qui ne peuvent « pas du tout » réaliser certains actes élémentaires ne se considèrent pas comme handicapées alors que les situations inverses existent également.

Pascale Roussel

Professeur à l'École des hautes études en santé publique, Maison des sciences sociales du handicap, Paris.

1. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

2. Enquêtes Handicap-Santé réalisées par la Drees et l'Insee. Quatre enquêtes différentes ont eu lieu dans le cadre de ce dispositif : une enquête dite de filtrage en 2007 auprès de 260 000 personnes, une enquête en 2008 en ménages ordinaires auprès de 30 000 personnes environ, une enquête auprès d'aidants des personnes aidées figurant dans l'échantillon en domicile ordinaire et, en 2009, une enquête auprès de personnes vivant en institutions médico-sociales.

► Références bibliographiques

(1) Organisation mondiale de la santé (OMS). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (Cif)*. Genève : OMS, 2001 : 307 p.

(2) Midy L. Enquête Vie quotidienne et santé. Limitations dans les activités et sentiment de handicap ne vont pas forcément de pair. *Insee première*, 2009, n° 1254 : 4 p. En ligne : <http://www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1254/ip1254.pdf>

(3) Bouvier G. L'approche du handicap par les limitations fonctionnelles et la restriction glo-

bale d'activité chez les adultes de 20 à 59 ans. In : France, *Portrait social*. Insee, édition 2009 : p. 125-142.

En ligne : http://www.insee.fr/fr/themes/document.asp?reg_id=0&ref_id=FPORSOC09K

(4) Dos Santos S., Makdessi Y. Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées. *Études et résultats*, février 2010, n° 718 : 8 p.

En ligne : <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er718.pdf>

Obstacles à la santé et handicap : des liens sociaux déficients

Corinne est malvoyante. Dans la rue, on lui pend parfois le bras et l’emmène... sans rien lui demander. « Ce n’est pas parce qu’on a un problème de vue qu’on a un problème de cerveau, on est capable de répondre ! » enrage-t-elle. Les exemples de bonne volonté, d’aide inappropriée, mais aussi de mépris et d’indifférence abondent parmi les témoignages. Deux études ont permis de recueillir le vécu des personnes en situation de handicap. Les résultats, parfois édifiants, montrent à quel point la société – souvent par méconnaissance – peut être maladroite, et le cadre de vie inadapté aux besoins et à la santé de ces personnes.

Que disent les personnes handicapées de leur rapport à la santé ? Une centaine d’adultes touchés par des déficiences mentales, psychiques et physiques ont été questionnés lors de deux études qualitatives réalisées dans le cadre d’une convention entre l’Institut national de prévention et d’éducation pour la santé (Inpes) et la Caisse nationale de solidarité pour l’autonomie (CNSA).

La première étude, confiée à la Fondation nationale de gérontologie (1), a consisté à interroger une soixantaine de triades ou dyades composées de personnes nécessitant une aide humaine pour les actes de la vie quotidienne, de leurs proches et de professionnels de l’aide ou du soin qui les accompagnent. La seconde étude qualitative réalisée à l’Inpes¹ (2) a permis de prendre en compte le point de vue d’une cinquantaine de personnes touchées par des troubles de l’audition ou de la vision ainsi que de professionnels concernés et de représentants associatifs.

Les personnes de plus de 30 ans, pour certaines handicapées depuis la prime enfance, présentaient une diversité de situations économiques et vivaient à domicile, en milieu rural ou urbain. Leurs problèmes, attentes et préoccupations en matière de santé, recueillis à partir d’entretiens semi-directifs, se révèlent très variés et dépendent en grande partie des types d’incapacités fonctionnelles rencontrées. Néanmoins, quel que soit le han-

dicap, les personnes identifient, pour ce qui concerne les obstacles à la santé, des dénominateurs communs parmi lesquels les questions d’accessibilité et la qualité des liens sociaux.

Des formes de sociabilité jugées insuffisantes ou insatisfaisantes entraînent plus ou moins directement de la fatigue, des états de mal-être, des moments de découragement et de lassitude, voire des dépressions². Ces souffrances psychologiques, dans leur intensité et leur traduction, varient notamment en fonction de l’âge, du caractère plus ou moins visible du handicap et de l’état de santé général (5). Elles peuvent avoir une incidence directe sur la santé physique ou, par répercussion, sur les pratiques alimentaires, l’hygiène, l’observance thérapeutique ou encore sur les conduites addictives (6).

Les relations au quotidien, du malaise à la souffrance

De manière générale, les personnes dénoncent des interactions difficiles à vivre au quotidien qui vont d’une gêne (souvent mutuelle), à une dénégaration des droits des personnes, en passant par des réactions agressives. L’inconfort peut provenir, pour les personnes plus lourdement handicapées, de la gestion d’une aide extérieure qui, lorsqu’elle est permanente, peut être vécue comme une nuisance à leur intimité (7). Inversement, l’insuffisance d’aide humaine est particulièrement préjudiciable à la qualité de vie (*lire l’entretien*

avec Marcel Nuss p. 24). Lorsque le handicap survient, la transformation du proche en « aidant » est susceptible d’occasionner des tensions particulièrement fortes du fait de la charge symbolique et physique liée au cumul des fonctions. Ensuite, nous retrouvons dans les témoignages recueillis les attitudes discriminantes décrites par E. Goffman (8) il y a presque cinquante ans et susceptibles d’induire un sentiment d’insécurité permanent.

Les échanges au quotidien engendrent régulièrement et de multiples façons de l’embarras. C’est par exemple le cas lorsque l’aide apportée est considérée comme inappropriée, faute d’une appréciation juste des capacités de la personne handicapée.

Corinne, trentenaire devenue malvoyante : « Ça arrive régulièrement qu’une personne, sans nous parler, nous prenne le bras, nous emmène, sans rien nous demander. Je ne suis pas fâchée contre la personne, mais c’est important que la personne nous parle. Ce n’est pas parce qu’on a un problème de vue qu’on a un problème de cerveau, on est capable de répondre. »

Les professionnels de santé n’échappent pas toujours à ces maladroites : certains se montrent condescendants quand ils s’adressent surtout à l’accompagnant, ne préviennent pas toujours les personnes aveugles avant de les toucher, ne parlent pas en face des personnes malentendantes, gardent leur

masque ou encore refusent d'échanger par écrit avec elles quand elles le demandent. Ces difficultés de communication découragent parfois les prises de rendez-vous.

Autre situation de tension, lorsque les aides ou les réglementations en faveur des personnes handicapées se voient dénigrées. Des personnes touchées par différents handicaps ont, par exemple, à plusieurs reprises indiqué que la priorité dans les files d'attente n'était pas toujours un droit facile à faire respecter.

Christine, 43 ans, devenue aveugle : « On nous dit qu'on est toujours prioritaire au niveau des postes ou des magasins généralement, mais vous prenez la caisse prioritaire avec votre époux... on vous dit : "Mais elle est aveugle, ça ne l'empêche pas de tenir sur ses jambes et attendre." Et ça c'est la méchanceté des gens, alors que quand vous êtes aveugle [...], comme vous n'avez plus votre centre de gravité, vous avez tendance à tomber et [...] quand vous arrivez avec votre chariot plein de courses, la seule chose dont vous avez envie, c'est de regagner votre voiture au plus vite. [...] Les gens ne sont pas tolérants. »

Dans la sphère publique, ces attitudes discriminatoires sont attribuées en grande partie à un manque d'empathie et de patience, à la peur de la différence, à de l'incompréhension, à des croyances erronées ainsi qu'à des stigmatisations³, le tout étant alimenté par une méconnaissance du handicap. D'après les résultats de l'enquête Handicap Santé Ménage (9), les discriminations sont surtout liées, pour les personnes déclarant un handicap, aux préjugés et jugements de valeur (47 % vs 19 % pour la population ne signalant aucun handicap), à l'apparence (65 % vs 44 %), aux limitations liées au handicap (38 % vs 14 %) et aux attitudes inhabituelles pour les autres (18 % vs 6 %).

Mise à distance et repli sur soi

Ces postures, auxquelles n'échappe pas toujours l'entourage, peuvent aller jusqu'à des mises à distance. Les motivations avancées pour expliquer l'éloignement des proches sont diverses : le manque de disponibilité, le désir d'échapper à des relations tendues, éprouvantes (lorsque la maladie ou le handicap rend agressif), à la douleur

morale liée à l'apparition de la maladie ou du handicap, voire même au malheur qui pourrait s'avérer contagieux.

Une femme de 43 ans, devenue tétraplégique et vivant avec ses deux enfants :

– « Ah, mais j'ai perdu tous mes amis depuis que je suis malade. J'ai même ma meilleure amie qui m'a dit que depuis que je la voyais, elle n'avait que des embêtements. [...] Donc, je ne la vois plus. [...] Sinon, dans ma famille, mes cousins, ça fait longtemps que je ne les ai pas vus. J'ai mon oncle et ma tante qui viennent régulièrement. C'est les plus proches, c'est mon parrain, ma tante, mon filleul et puis mes neveux mais mon frère, il ne vient pas trop souvent me voir et ils ont une autre façon de voir... en fait, je pense qu'il souffre quelque part de me voir comme ça, donc il se dit : "De ne pas venir, c'est peut-être mieux." Moi, je le laisserais mais je lui ai dit que j'ai souvent besoin de lui, qu'il vienne me voir, qu'il soit là mais il me dit qu'il est trop pris avec sa vie de famille [...]. Ça, c'est dur à entendre et maintenant, je commence à m'y faire, je commence à passer au-dessus de tout ça, parce que je me rendrais malade et c'est pas le but. »

Si l'entourage tend parfois à s'éloigner, les personnes touchées par un handicap ont également des difficultés à maintenir ou à nouer des liens. C'est d'avantage le cas pour les personnes touchées par la maladie psychique ou des déficiences cognitives. Leurs difficultés de communication, qui sont en partie en cause, peuvent de surcroît les empêcher d'exprimer leur ressenti sur ces questions. Les témoignages recueillis auprès des personnes malentendantes se concentrent, quant à eux, sur la souffrance occasionnée par les obstacles constants pour se comprendre au quotidien.

Au final, lassés de chercher à s'adapter sans que leur interlocuteur en fasse autant, ou parce qu'elles s'épuisent à cacher leur déficience, des personnes touchées par un handicap peuvent être amenées à se mettre en retrait. Elles peuvent également fuir l'image négative renvoyée par autrui ou anticiper la gêne qu'elles pourraient occasionner. Plus loin, elles-mêmes ainsi que leurs proches finissent parfois par normaliser le repli sur soi et la mise à distance des autres.



Marilou, 52 ans, malentendante depuis la naissance :

– « On dit qu'il y a 30 % en gros de gens malentendants qui sont déprimés, donc qui prennent des anxiolytiques parce qu'il y a un mal-être, ils ne se sentent pas compris, etc. Donc c'est vrai qu'il y a peut-être des psychologues qui les aident, il y a aussi des psychiatres, parce qu'il y a des gens qui tombent dans l'alcoolisme... On se console, voilà... En plus, il y a beaucoup de personnes, même au sein des familles : "C'est pas la peine de lui parler, elle ne comprend pas", "elle n'entendra pas, elle ne comprendra pas". Vous voyez, cette image négative de la personne qui va faire des gaffes. Moi, j'ai toujours été considérée aussi comme ça, je mettais toujours les pieds dans la sauce tomate, je posais la question à côté, ou on comprend à l'envers. [...] Quand on fait une bêtise, on a un peu honte, on se sent coupable de quelque chose, alors qu'en fait c'est quand même dû à la surdité. On a toujours l'impression que l'image de l'autre sur nous est mauvaise, donc notre image à nous est mauvaise aussi. »

Mohammed, 36 ans, atteint de sclérose en plaques :

– « Est-ce que vous avez pu continuer à voir vos amis ?
– C'est moi qui ai arrêté pour pas les déranger, je ne veux pas les déranger. [...]
– Donc vous vivez un peu en reclus.
– En autarcie. »

Janine, 70 ans, malentendante depuis une dizaine d'années :

– « Et puis bon... on veut laisser les autres vivre normalement, parce qu'on se dit : après il y aura cette phobie qu'ils ont de nous qui va s'agrandir encore... »

La mère d'un homme de 57 ans, victime d'un AVC qui rend sa marche et sa parole difficiles indique :

– «*Je pense que cela lui ferait du bien de voir d'autres personnes, à mon avis. [...] Les gens sont bien gentils, ils demandent des nouvelles mais ils se lassent, il faut les comprendre.* »

Enfin, le sentiment d'isolement semble plus important pour les personnes vivant seules, ne travaillant pas⁴, ou encore pour celles ayant besoin de recourir à un tiers pour des actes élémentaires de la vie quotidienne. Dans l'enquête Handicap Santé Ménage (9), les mises à l'écart déclarées sont plus importantes quand il s'agit de handicaps sensoriels et l'accès au travail est plus restreint pour elles ainsi que pour les personnes touchées par des déficiences cognitives.

Le manque d'attention, le regard négatif et stigmatisant porté sur les personnes, l'intolérance face à la différence se répercutent sur l'accès à l'emploi, aux activités culturelles, de loisirs, etc. L'accessibilité au sens large (également au logement, aux aides techniques, à la ville, aux bâtiments, etc.) est aussi en cause dans les solitudes subies et les possibilités d'une vie sociale épanouissante.

Changer le regard social, développer des liens

Les attentes concernant la relation à l'autre se formulent donc en termes de

compréhension, de communication, d'écoute, d'empathie, d'ouverture à la différence, de reconnaissance mais aussi d'autonomie dans les prises de décision.

Pour certains, valoriser une personne en l'écoutant et en l'aidant à exploiter ses ressources afin qu'elle se sente comprise, estimée – ce qui, *in fine* contribuera à donner un sens à son existence – est prioritaire si l'on s'intéresse à la santé, même si d'autres aspects, notamment économiques ou d'accès à la prévention et aux soins, ne sont pas à négliger. Des espaces de sociabilité sont également à développer, tels que des lieux de convivialité entre pairs visant à stimuler les personnes et leur permettre un soutien moral.

Une évolution des perceptions et des connaissances de la population générale, mais aussi de l'entourage des personnes à l'égard des différents types de handicap et du vieillissement, contribuerait à lutter contre la stigmatisation. L'ensemble de la population pourrait être sensibilisé à la spécificité des handicaps, aux droits des personnes, aux attitudes à adopter. Une attention particulière pourrait être portée sur des handicaps moins connus liés aux troubles psychiques ou à la surdité, du fait de leur moindre visibilité. Cheminer vers une reconnaissance sociétale du handicap est un levier indispensable pour favoriser la partici-

pation sociale, tout comme l'est l'amélioration de l'accès à l'emploi, au logement, à l'information, etc.

«*Il est important de signaler [...] qu'il y a beaucoup de choses faites pour l'autonomie de la personne, et qu'une personne handicapée visuelle a les capacités de faire beaucoup de choses. Ce serait important pour l'emploi, la réinsertion* » (Corinne, malvoyante).

Audrey Sitbon

Chargée d'études et de recherches,
Direction des affaires scientifiques, Inpes.

1. L'étude a été pilotée par Audrey Sitbon, qui a été aidée pour la réalisation des entretiens et l'analyse par Sophie Dalle-Nazébi, Pierre Dufour et Sonia Rioux.

2. Le poids de la configuration des liens sociaux sur la santé de la population est étudié depuis longtemps, notamment à partir d'outils statistiques. É. Durkheim (3) identifie à la fin du XIX^e siècle deux « facteurs sociaux » qui permettent de comprendre les variations du taux de certains suicides, à savoir l'intégration sociale et la régulation. La première consiste à participer à une vie commune fournissant aux individus des objectifs qui les transcendent. La régulation s'appuie sur des règles procurant des repères et dictant les conduites. Par ailleurs, l'épidémiologie sociale, depuis les années 1970, met en avant l'effet de l'environnement social sur la santé. Cf. par exemple P. Chauvin et I. Parizot (4).

3. E. Goffman (8) a décrit le phénomène de stigmatisation comme un processus discréditant une personne en lui assignant un « attribut » disqualifiant.

4. À la différence de ce que décrivent C. Victor et al. (10).

► Références bibliographiques

(1) FNG, ReVESS, UMR 6578 CNRS, RHISAA (Recherche qualitative exploratoire handicaps – incapacités – santé et aide pour l'autonomie), rapport de recherche 2009-2010, convention INPES/CNSA, octobre 2010.

En ligne : www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/pdf/RHISAA_Vol_I.pdf ; www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/pdf/RHISAA_Vol_II.pdf

(2) Sitbon A. Déficience visuelle et rapport à la santé : quelles spécificités ? *Évolutions*, n° 24, septembre 2010 : 6 p.

En ligne : www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1315.pdf

(3) Durkheim É. *Le suicide. Études de sociologie*. Paris : Puf, coll. Quadrige (1897), rééd. 2007 : 512 p.

(4) Chauvin P, Parizot I. dir *Vulnérabilités sociales, santé et recours aux soins dans les quartiers défavorisés franciliens*. Paris : Les éditions de la Div, coll. Études et recherches, 2007 : 126 p.

En ligne : http://www.ville.gouv.fr/IMG/pdf/vulnerabilites-sociales-sante-soins_cle2bf861.pdf

(5) Zbinden É. Discrimination et stigmatisation des handicapés : leur impact sur les différentes sphères de la vie. *Handicap et Politique*, 2004, n°4 : p. 14-17.

En ligne : <http://archiv.agile.ch/index.php?id=337>

(6) Settelen D. Les addictions répondent-elles toutes à la même souffrance ? *Gérontologie et société*, 2003, n° 105 : p. 11-19.

(7) Hennion A., Guichet F, Paterson F. *Le handicap au quotidien. La personne, les proches, les soi-*

gnants : sept récits d'expérience à domicile. Paris : HAS/CSI, 2009.

(8) Goffman E. *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris : Éditions de Minuit, coll. Le sens commun, 1975 : 176 p.

(9) Bouvier G., Niel X. Les discriminations liées au handicap et à la santé. *Insee Première*, n° 1308, juillet 2010 : 4 p.

En ligne : <http://www.insee.fr/fr/ffc/ipweb/ip1308/ip1308.pdf>

(10) Victor C., Bond J., Bowling A., Scambler S. *Loneliness, social isolation and living alone in later life*. Growing Older Program, Full report : ESRC, 2003.

En ligne : <http://www.growingolder.group.shef.ac.uk/ChristinaVictor.htm>

Une enquête sur la santé des personnes sourdes et malentendantes

En partenariat avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes) lance, à partir de juin 2011, une grande enquête sur la santé des personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition. L'objectif est de connaître les perceptions et comportements liés à la santé de ces populations. L'idée était d'adapter l'enquête Baromètre santé, réalisée régulièrement par téléphone depuis plus d'une décennie auprès de la population générale par l'Inpes, afin de la rendre accessible et de poser des questions spécifiques sur le rapport à la surdité.

L'enquête sera essentiellement réalisée par questions/réponses écrites sur le site Internet de l'Inpes. Le questionnaire sera également disponible en langue des signes, à remplir en ligne sur le site : www.bssm.inpes.fr
En complément, une phase à domicile est également envisagée pour les

personnes qui n'ont pas accès à Internet (en Ile-de-France, Provence-Alpes-Côte d'Azur et Rhône-Alpes). Sont invitées à répondre toutes les personnes sourdes, malentendantes ou ayant des troubles de l'audition, âgées de 15 ans et plus, résidant à domicile, en France métropolitaine et dans les Dom-Tom.

L'Inpes s'est appuyé sur un groupe de travail composé de spécialistes du champ de la surdité pour la mise en œuvre du projet. De nombreux partenaires ont également accepté d'aider à faire connaître l'enquête. Les professionnels qui souhaiteraient participer à cette démarche via des affiches et des dépliants peuvent en faire la demande à : bssm@inpes.sante.fr

Audrey Sitbon

L'auto-détermination, pour promouvoir la santé des personnes déficientes intellectuelles

L'analyse de la littérature scientifique internationale montre que l'état de santé des personnes déficientes intellectuelles est bien plus défavorable que celui de la population générale. De plus, les limitations associées à ce handicap sont un obstacle à l'accès aux services et aux messages de santé. Cette situation accroît le sentiment de vulnérabilité, creusant davantage les inégalités sociales de santé. Cet article propose un cadre de réflexion pour concevoir des actions ou des programmes de promotion de la santé à destination des personnes déficientes intellectuelles à partir du concept d'auto-détermination.

La déficience intellectuelle est fortement associée à un déficit de santé. Une revue de littérature internationale récente, réalisée en Belgique, par l'Observatoire de la santé du Hainaut (1), permet de répertorier les écarts de santé que rencontrent les personnes déficientes intellectuelles. De manière générale, les études font apparaître des variations très faibles selon les pays. Les personnes déficientes intellectuelles présentent 2,5 fois plus de problèmes de santé physique comparativement au reste de la population, avec une variation selon le degré de sévérité de cette

déficience. Ainsi, ce taux est de 2,2 pour les personnes en situation de déficience intellectuelle légère alors qu'il est de 2,7 en cas de déficience intellectuelle sévère (2). Cette population spécifique présenterait selon la même étude, 3,5 fois plus de problèmes neurologiques et 3,5 fois plus de problèmes psychologiques ou psychiatriques.

Vulnérabilité accrue

Ces variations illustrent bien la vulnérabilité accrue de ces personnes sur le plan de la santé. Les problèmes de santé physique les plus associés à cette

vulnérabilité relèvent du domaine de la santé cardio-vasculaire dont la prévalence est nettement supérieure (+ 46 à + 57 %) au sein de cette population, les problèmes thyroïdiens dont la prévalence est supérieure de 40 %, les problèmes auditifs et/ou visuels dont la prévalence est supérieure de 70 % (3, 4). La prévalence de la maladie d'Alzheimer est également nettement plus élevée dans cette population puisqu'elle atteint 10 % chez les 30-39 ans, 36 à 55 % chez les 50-59 ans et 54 à 75 % chez les 60-65 ans. À titre de comparaison, la prévalence de cette

maladie dans la population générale atteint seulement 1,2 % dans la classe d'âge des 65-69 ans (5). D'autres problèmes de santé physique – hypertension, diabète, troubles cardiaques et épilepsie – ont une prévalence plus élevée dans cette population (6).

Prévalence plus forte du tabagisme et de l'obésité

Les disparités de santé parmi la population déficiente intellectuelle concernent également une plus grande consommation tabagique (de 30,5 % à 39,8 % selon les études, comparativement à 21,7 % dans la population générale), une plus forte prédominance de l'obésité (de 37 à 50 % contre une moyenne de 19,6 % dans la population générale) ainsi qu'une absence quasi-totale d'activité physique (22,4 % contre 11,9 % dans la population non déficiente intellectuelle) (7). Un niveau aussi élevé d'inactivité physique n'est pas sans conséquence sur l'incidence et la sévérité de problèmes secondaires tels que la surcharge pondérale et l'obésité.

Conséquences sur la santé

Les auteurs de l'article précisent également que les personnes déficientes *«sont prédisposées, ou à risque, de développer trois types de conséquences sur la santé qui doivent être prises en compte dans l'élaboration et l'implantation de programmes de promotion de la santé. Deux de ces conséquences, identifiées comme secondaires et associées, sont seulement spécifiques aux personnes déficientes, alors que la troisième catégorie, celle des conséquences chroniques, appelée co-morbidité dans la littérature médicale, affecte la population générale.»*

Les conséquences, ou effets secondaires, doivent être perçus comme tous les effets ou conséquences en lien avec la déficience et considérés comme évitables (fatigue, dépression, isolement social, etc.) tandis que les effets associés, également en lien avec la déficience, sont plutôt considérés comme non directement évitables. Parmi ceux-ci, figurent les problèmes gastro-intestinaux, l'aphasie, l'incontinence, etc. S'ils ne peuvent être directement évités, ces effets peuvent par contre faire l'objet d'un apprentissage pour être mieux contrôlés et ainsi éviter des complications. À ce titre, l'éducation pour la

santé et l'éducation thérapeutique des patients s'inscrivent comme des outils de développement de la promotion de la santé.

Ces différents problèmes de santé, qu'ils soient directement ou indirectement associés à la déficience intellectuelle, voire même consécutifs à des traitements prescrits pour des pathologies qui lui sont liées, légitiment à eux seuls la priorité à développer des interventions d'éducation et de promotion de la santé à destination de ce public spécifique. Cette légitimité est encore renforcée pour les problèmes qui peuvent être évités ou mieux gérés.

Le concept d'auto-détermination

Le concept d'auto-détermination, développé au Kansas par M.L. Wehmeyer et en Belgique par M.C. Haelewyck, a été adapté pour ce public spécifique. Ce concept réfère à *«des actions volontaires qui permettent d'être l'agent causal principal de sa vie et de maintenir ou d'améliorer sa qualité de vie»* (8). Ces actions volontaires reposent sur ses choix, ses préférences, ses intérêts spécifiques au lieu d'être contraintes par d'autres personnes ou par des conditions environnementales. Dans le domaine de la déficience intellectuelle, un comportement auto-déterminé *«n'est pas de réussir de manière indépendante toutes les étapes pour atteindre un objectif, mais de savoir qu'elles [les personnes déficientes] sont à l'origine de ce qui s'est produit»* (9).

Les actions de soutien et de promotion de l'auto-détermination à destination des personnes déficientes intellectuelles s'articulent autour de quatre axes complémentaires pour leur apprendre :

- à poser des choix et prendre des décisions ;
- à résoudre des problèmes qui se posent à elles dans leur vie quotidienne ;
- à se fixer des objectifs réalisables dans des délais réalistes ;
- à acquérir des compétences d'auto-gestion.

Ces quatre axes complémentaires sont indispensables à l'acquisition d'une plus grande maîtrise et d'un plus grand contrôle sur les facteurs qui influencent leur santé. C'est en agissant simultanément sur ces quatre piliers

que la promotion de la santé favorisera leur capacité d'*empowerment* individuel. Une telle perspective mise sur la reconnaissance et le développement des compétences de la personne déficiente en tenant compte de ses opportunités et de ses limitations.

Agir sur les conditions environnementales

La promotion de la santé se doit également d'agir sur les conditions environnementales qui facilitent cette reconnaissance et ce développement. En effet, la déficience doit d'abord se concevoir dans son rapport dynamique entre la personne qui en est atteinte et son environnement. Il s'agit moins de lui inculquer des comportements à adopter que de lui permettre de s'approprier l'environnement dans lequel elle évolue pour qu'il lui offre les conditions les plus favorables à l'épanouissement de sa santé.

Ainsi, comme le précise le rapport du Healthy People 2010 (9) dans son chapitre intitulé «Déficiences et conséquences secondaires sur la santé», *«les faibles taux de participation des personnes déficientes intellectuelles aux activités de promotion de la santé s'expliquent par des barrières environnementales.»* Des problèmes d'accessibilité aux infrastructures (notamment pour éviter la mixité avec la population non déficiente intellectuelle), des politiques ou pratiques organisationnelles fermées (absence d'ouverture sur le monde extérieur), une inaccessibilité ou une incompréhension face aux informations relatives à la présence d'infrastructures ou à leur offre d'activités limitent la participation des personnes déficientes intellectuelles à ces activités, renforçant la discrimination et les attitudes sociales d'exclusion à l'égard de cette population.

Pour promouvoir la santé de ce public spécifique, il s'agit donc de réduire les effets secondaires associés à la déficience, d'accroître la santé fonctionnelle de ces personnes mais également de lever les contraintes et les obstacles environnementaux à leur participation active dans la communauté.

Propositions concrètes

Inclure ces personnes dans les programmes de promotion de la santé,

cela veut dire aussi et bien sûr prendre en compte leurs caractéristiques associées à la déficience, et leur propre parole, leur point de vue. « *Les personnes déficientes intellectuelles sont capables d'exprimer leur point de vue de façon juste et cohérente, et cette expression peut être différente de celle de leurs proches ou de leurs intervenants* », précisent Y. Lunsky et B.A. Benson (10).

De cette capacité d'expression attribuée à ces personnes découlent quelques recommandations pour mener des actions de promotion de la santé qui leur soient adaptées. Pour éviter les problèmes de communication ou les problèmes de compréhension :

- les échanges d'information doivent se centrer et se limiter sur leur quotidien et rester dans le concret de leur expérience et de leur contexte ;
- il faut éviter d'influencer leurs choix ou leurs réponses car ces personnes ont plus tendance à chercher la désirabilité sociale attendue plutôt que d'exprimer leur propre point de vue.

Il importe également d'être attentif au cadre et aux modalités des rencontres qui jalonnent l'élaboration et la mise en place d'un projet :

- le lieu de ces rencontres doit être prioritairement le lieu de vie de la personne, le temps choisi doit corres-

pondre à un moment de disponibilité et prendre en compte leur capacité limitée d'attention et de concentration ;

- lors de recueils d'information auprès de ces personnes, il est également primordial de partir de sujets de discussion plutôt que de privilégier des questions car les personnes déficientes intellectuelles ont tendance à produire des réponses erronées ou fabulées quand elles sont dans l'incapacité de répondre à certaines questions ;

- sur le plan plus méthodologique des rencontres ou des animations, il est préférable de partir sur des sujets plus faciles et de poursuivre vers des sujets plus délicats ou plus émotionnels, tout en respectant un vocabulaire qui est celui de leur quotidien ;

- le rapport au temps est également compliqué pour ces personnes et donc toutes les questions portant sur la fréquence, sur la régularité et sur l'intervalle seront perçues comme compliquées. Il en est de même pour les mesures d'intensité comme pour l'évaluation de la durée ou de l'argent disponible ;

- enfin, l'échange oral doit également être facilité en lieu et place de l'écrit et des moyens compensatoires tels qu'images, photos, gestes, etc., doivent être privilégiés car la mémoire visuelle est plus facilement mobilisable que la mémoire de l'écrit.

Développer les compétences, adapter l'environnement

En conclusion, la promotion de la santé à destination des personnes déficientes intellectuelles est une priorité tant les déficits de santé y sont plus fréquents et plus importants que dans la population générale. Deux axes d'investigation sont complémentaires pour y parvenir. Un premier porte sur le développement de compétences et d'habiletés individuelles pour accroître leur auto-détermination et donc leur *empowerment* individuel. Un second concerne davantage l'adaptation de l'environnement afin de faciliter leur inclusion dans les programmes de promotion de la santé. Sur le plan plus opérationnel, les limitations qu'impose la déficience nécessitent de prendre en considération les caractéristiques de ces personnes, pour faciliter leur participation la plus active possible dans les programmes de promotion de la santé.

Claude Renard

Responsable du Plan directeur provincial
en promotion de la santé,

Pierre Bizel

Responsable du Secteur Éducation Santé,

Luc Berghmans

Médecin-directeur,
Observatoire de la santé du Hainaut,
Havré, Belgique.

► Références bibliographiques

(1) Renard C., Bizel P. *Revue de littérature relative à la santé et à la promotion de la santé des personnes déficientes intellectuelles*. OSH, 2010 (non publié).

(2) Van Schrojenstein Lantman-De Valk H.M., Metsemakers J.F., Haveman M.J., Crebolder H.F. Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family Practice*, 2000, vol. 17, n° 5 : p. 405-407.

(3) Barnhart R.C., Connolly B. Aging and Down syndrome: implications for physical therapy. *Physical Therapy*, 2007, vol. 87, n° 10 : p. 399-406.

(3) Foundation for People with Learning Disabilities. *Count Us in*. The report of the inquiry into meeting the mental health needs of young people with learning disabilities. London : The

Mental Health Foundation, 2002 : 114 p.

(4) Ankri J. Prévalence, incidence et facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société*, 2009, vol. 1-2, n° 128-129 : 348 p.

(5) Boisvert D., Bonin L., Boutet M. Étude des caractéristiques bio-psycho-sociales des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle de la région Mauricie/ Bois-Francs. Rapport final de recherche. Trois-Rivières : Régie régionale de la santé et des services sociaux de la Mauricie/Bois-Francs, 1994.

(6) Rimmer J.H., Rowland J.L. Health promotion for people with disabilities: implications for empowering the person and promoting disability-friendly environments. *American Journal of Lifestyle Medicine*, 2009, vol. 2, n° 5 : p. 409-420.

(7) Wehmeyer M.L. Self-determination and individuals with severe disabilities: re-examining

meanings and misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 2005, vol. 30 : p. 113-120.

(8) Wehmeyer M.L. Auto-détermination. *Revue du CNRIS*, 2010, vol. 2, n° 1 : p. 11-12.

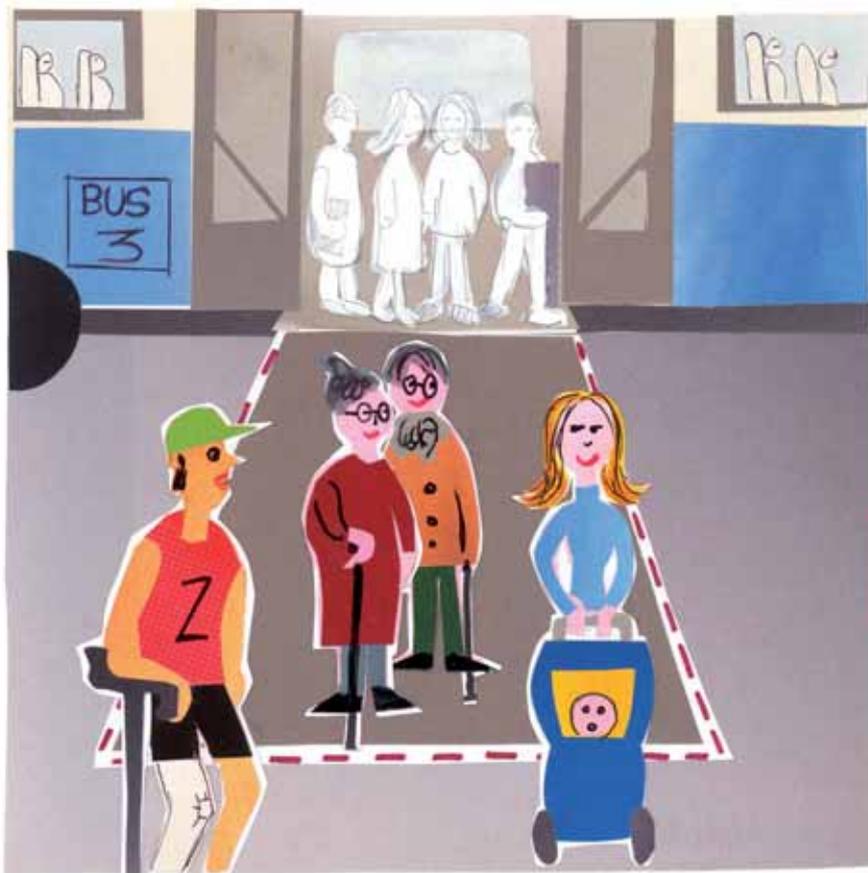
(9) US Department of health and human services. *Healthy People 2010*. 2nd ed. With understanding and improving health and objectives for improving health. 2 vols. Washington, DC : U.S. Government Printing Office, November 2010.

(10) Lunsky Y., Benson B.A. Reliability of ratings on consumers with mental retardation and their staff on multiple measures of social support. *American Journal on Mental retardation*, 1997, vol. 102, n° 3 : p. 280-284.

Entretien avec Patrick Gohet, inspecteur général des affaires sociales, président du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)¹.

« Le handicap doit être abordé comme une question ordinaire de la vie »

Prendre en compte les attentes des personnes en situation de handicap, ce n'est pas seulement faire passer une loi, c'est modifier la représentation que la société toute entière a du handicap. C'est la conviction forte de Patrick Gohet, qui souligne que les dispositions prises pour améliorer la vie quotidienne des personnes en situation de handicap profitent à tout le monde.



La Santé de l'homme : Vous avez été un des acteurs centraux de la loi de 2005. Où en est-on de la mise en œuvre des préconisations annoncées ?

Permettez-moi de rappeler qu'il existe deux catégories de lois : des lois de circonstance et des lois de société. La loi du 11 février 2005 fait partie de la

seconde catégorie. D'ailleurs, son titre « Égalité des droits et des chances, participation et citoyenneté » est explicite. Elle a succédé à une loi de 1975, texte législatif d'orientation en faveur des personnes handicapées. Cette loi aura mis dix ans pour produire tous ses effets. Celle de 2005 aura vraisemblablement le même délai de mise en application. Car ce n'est pas uniquement une liste de

mesures juridiques et techniques. Il s'agit d'un outil pour une transformation radicale de la question du handicap au sein de notre société. Donc, cela prend du temps. Je pense que nous sommes à 50 % de la mise en œuvre de tout ce que la loi recèle comme perspectives de développement.

S. H. : Ce temps est-il lié à la nature même de ce texte ou correspond-il à la thématique qu'il recouvre ?

Je suis certain d'une chose : il faut sortir du dialogue exclusif qui, c'est une des caractéristiques de notre pays, s'instaure automatiquement entre une population concernée par le thème traité et les pouvoirs publics. Cette loi a pour objectif d'installer une stratégie d'appropriation de la question du handicap par la société dans son ensemble. L'État n'est pas la société à lui seul. L'État est un des acteurs de la société. Évidemment, il est le pilote, mais il y a d'autres parties prenantes. Il faudrait surtout interroger les autres acteurs sur la considération dans laquelle ils tiennent la question du handicap. Voilà la question fondamentale.

S. H. : S'approprier le thème du handicap, c'est sans doute répondre aux besoins les plus criants : l'accessibilité, l'accès aux droits, la santé globale. Qu'en pensez-vous ?

Vous avez raison : la question du handicap appelle la solidarité des autres. Au fond, qu'est-ce qu'une personne en

situation de handicap ? C'est une personne qui connaît des déficiences ayant pour effet de réduire certaines de ses capacités : motrice, mentale, psychique, auditive, visuelle, cognitive, etc. Le handicap de cette personne résulte de l'interaction entre sa déficience et l'inadaptation de son environnement. Cette personne a besoin de deux choses : que nous lui rendions la société accessible ; d'acquérir les moyens pour évoluer pratiquement dans cette société devenue accessible. Nous devons répondre à ces deux demandes. La solidarité est un élément de réponse. Mais, allons plus loin. J'observe que, à chaque fois qu'il est fait quelque chose pour les personnes handicapées, nous apportons du mieux être et du mieux vivre aux autres.

S. H. : Par exemple ?

Prenons les transports : certains bus urbains sont équipés d'une porte d'entrée donnant accès à une plateforme qui permet aux personnes en fauteuil roulant d'entrer. Or, les fauteuils roulants qui empruntent cette plateforme représentent à peine 15 % des utilisateurs. Les autres, ce sont des personnes âgées, des personnes avec des poussettes ou des chariots. Ce procédé a été conçu pour les personnes en fauteuil et un nombre considérable de personnes l'utilisent. Pour elles, c'est incontestablement du mieux être et du mieux vivre. Au fond, le handicap exacerbe les difficultés que chacun rencontre. Cela ne fait pas des personnes handicapées des êtres à part, bien au contraire. En répondant aux besoins liés aux handicaps, nous réduisons les difficultés de tout le monde.

S. H. : La promotion de la santé globale est assez peu traitée dans la loi. Quels sont les grands chantiers à mettre en place pour développer la promotion de la santé pour les personnes en situation de handicap ?

Ce n'est pas une loi sanitaire, il s'agit d'une loi de portée générale concernant les personnes vivant avec un ou des handicaps. Pour autant, les sujets touchant à la promotion de la santé et à l'accès aux soins sont de vrais sujets. La santé doit être accessible pour tout le monde. Ceci est une règle posée par les textes législatifs. Cela veut dire que le cabinet du médecin doit être acces-

sible, que l'hôpital doit être accessible, et évidemment à toutes les formes de handicap. L'une des priorités fortes est selon moi la nécessaire formation des médecins : il est indispensable que la dimension handicap soit enseignée à l'ensemble des professionnels de santé. La part occupée par le handicap dans les différents cursus est scandaleusement insuffisante. La loi de 2005 le suggère, maintenant ce sont les acteurs qui doivent le faire. Il existe un groupe travaillant particulièrement sur ce sujet au Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH).

S. H. : Qu'est-ce que le CNCPH ? Comment contribue-t-il à l'amélioration de la situation en France ?

Le CNCPH a été créé par la loi du 30 juin 1975. À l'origine, c'était un regroupement de présidents des grandes associations. Au fil du temps, sa composition a été élargie aux organismes spécialisés, aux syndicats des salariés et des employeurs, aux caisses de prestations sociales, aux représentants des collectivités territoriales (communes, départements, régions), aux organismes de recherche et grandes institutions comme la Croix Rouge, la Mutualité française, etc. Quatre-vingt-cinq organismes composent ce Conseil. Il a trois vocations. La première, historique, est liée à l'obligation de donner un avis à chaque fois que le gouvernement le lui demande à propos d'un projet de texte réglementaire concernant le handicap. La deuxième est un pouvoir d'autosaisine : le Conseil peut y recourir dès qu'il y a un sujet qui concerne le handicap, même si le gouvernement ne lui demande pas son avis. Enfin, dernière vocation, le CNCPH est un lieu de conception et d'expérimentation de toute initiative de nature à faire progresser les thèmes du handicap dans la société. Le CNCPH effectue un travail de fond, régulier, et se réunit une fois par mois. Ses commissions traitent de la scolarisation, de la compensation et des ressources, de la formation, de l'emploi et du travail protégé, etc.

S. H. : Quel type de recommandations formulez-vous ?

Elles dépendent des groupes de travail. En juin 2011, se tiendra la deuxième Conférence nationale du handi-

cap. Cette conférence, qui a lieu tous les trois ans, est l'occasion de tirer un bilan prospectif de la mise en œuvre de la politique du handicap. Le CNCPH présentera alors son rapport. Nous y travaillons actuellement, mais je peux d'ores et déjà vous indiquer que j'ai voulu, à partir d'une proposition portée par la Mutualité française, qu'il y ait une réflexion forte sur l'accès des personnes handicapées aux soins. La formation, la coordination des acteurs de la santé seront aussi au cœur de nos réflexions.

S. H. : Au regard de votre expérience, avez-vous un message particulier à adresser aux acteurs d'éducation pour la santé pour mieux appréhender les handicaps ?

Le handicap doit être abordé comme une question ordinaire de la vie. De la même manière que l'on tient la maladie, le vieillissement, les atteintes à l'environnement comme étant des questions de société ordinaires. Il faut dire que ce n'est pas posé ainsi. Pourquoi ? Sans doute parce que le handicap est une réalité anxiogène. Et que la société n'est pas prête à la regarder en face. Nous sommes, culturellement, très en retard. Et pourtant, il s'agit bien aussi d'un sujet de représentation culturelle que nous devons travailler à modifier. Pour cela, une loi ne suffit pas. Pour s'approprier la question du handicap, il est nécessaire de commencer par les tout-petits. Apprendre à vivre ensemble. L'éducation civique du futur citoyen doit également inclure cette dimension. Enfin, les médias doivent tenir compte de ces publics et de leur apport considérable. Quand, par exemple, verrons-nous des personnes handicapées dans les fictions, les débats sur les questions de société ? C'est si peu souvent le cas. Tout le monde est concerné. Tous les corps de métier sont concernés. Parlons-en.

Propos recueillis par **Denis Dangaix**, journaliste.

1. Délégué interministériel aux personnes handicapées de 2002 à 2009.

Accessibilité de l'information sur les thèmes de santé pour les personnes en situation de handicap

L'information sur les thèmes de santé diffusée auprès du grand public ne touche pas, ou peu, les personnes en situation de handicap. Pour s'adresser à ces publics sans discrimination, l'Inpes a initié, à partir de 2008, un travail d'adaptation des outils d'information, dans un premier temps pour les personnes présentant un handicap visuel ou auditif. Cette mission est réalisée grâce au financement de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie avec qui une convention de partenariat a été signée. Plus largement, cette démarche s'inscrit dans les orientations prévues par la loi du 11 février 2005 (1), qui généralise ce principe d'accessibilité.

Les personnes touchées par un handicap visuel sont estimées à 1 700 000 (2) et celles touchées par un handicap auditif à 7 000 000 (3). Elles ont actuellement un déficit d'information sur les sujets de santé qui les concernent.

Les personnes mal- ou non voyantes ont généralement accès aux informations audio *via* la radio ou la télévision, consultent Internet si elles sont équipées et si les sites répondent aux normes d'accessibilité, ce qui n'est pas encore assez souvent le cas¹. Par ailleurs, l'information écrite diffusée par la presse ou les professionnels de santé reste inaccessible, souvent éditée avec des caractères trop petits et des contrastes insuffisants. Ajoutons que les besoins de chacun et les moyens de compenser le handicap varient selon la nature et le degré du handicap, l'âge de survenue, le mode d'éducation, l'âge de la personne, l'utilisation des nouvelles technologies, l'insertion dans le milieu professionnel, associatif, etc. Une personne non voyante depuis la petite enfance va en effet recevoir une éducation adaptée, apprendre éventuellement à lire le braille, développer des compétences tactiles, etc., situation qui ne peut être comparée à celle d'une personne de 60 ans dont la vision est progressivement altérée par une dégénérescence maculaire. Par ailleurs, les personnes malvoyantes sont assez peu équipées en aides optiques et techniques (2).

A *contrario* des personnes déficientes visuelles, les personnes mal-

tendantes et sourdes privilégient les informations visuelles. Elles ne profitent pas des messages audio diffusés *via* la radio ou la télévision, ni de toutes les informations transmises oralement, par le médecin traitant ou même le bouche-à-oreille. Le sous-titrage télévisuel, qui se généralise, peut compléter en partie l'information visuelle. Les personnes devenues malentendantes profitent pleinement de ce dispositif.

En revanche, les personnes sourdes qui ont pour langue principale la langue des signes, langue qui n'a pas d'équivalent écrit, n'ont pas toujours accès au français écrit. Ainsi, tous les supports écrits, y compris les sites Internet, s'ils n'ont pas été conçus pour être plus accessibles, ne touchent qu'imparfaitement les personnes sourdes (4).

Méthode de travail : la participation des bénéficiaires

Afin de mieux informer ces publics, l'Inpes a mis en place deux groupes de travail associant des personnes en situation de handicap et des professionnels des secteurs médical, médico-social, de l'éducation et de l'édition.

Nous avons adopté une démarche pragmatique, en choisissant en premier lieu des sujets plébiscités par les acteurs de terrain et qui touchent la population générale : les urgences sanitaires avec la canicule et la grippe, la nutrition et la vie affective et sexuelle.

Pour ces thèmes de santé, nous avons sélectionné des documents d'information

du grand public dont le contenu avait été validé, des outils préalablement diffusés et évalués. Les groupes de travail en ont testé l'accessibilité : les documents pouvaient-ils être lus seuls (avec ou sans aide optique ou technique) ? Le cas échéant, les messages étaient-ils compris ?

Nous avons ainsi construit ensemble des versions adaptées en jouant sur le format, la typographie, les couleurs, les illustrations, la qualité du papier, l'organisation des informations et, à la marge, le contenu ; par exemple, le dépliant « mode d'emploi du préservatif masculin » adapté aux personnes malvoyantes (*voir couverture ci-contre*).

Afin de répondre au plus grand nombre et de prendre en compte la diversité des situations, nous avons choisi de proposer différents supports, papier et numériques.

Les versions adaptées ont été testées auprès de lecteurs sourds et déficients visuels *via* nos partenaires associatifs, des professionnels du soin, de la rééducation ou de l'éducation.

Concevoir des documents accessibles aux personnes déficientes visuelles

Pour concevoir des documents d'information accessibles aux personnes concernées par un handicap visuel,





nous avons établi quelques critères de vigilance :

- une mise en page simple, avec des textes alignés sur la gauche et une alternance entre le texte et les illustrations ;
- une typographie étudiée pour la grandeur et la lisibilité du texte² ;
- des contrastes importants entre la couleur du fond et celle du texte ;

des illustrations, pour rendre le document attractif, mais avec une alternative textuelle.

Des documents en braille ont été proposés³, même si toutes les personnes aveugles ne l'utilisent pas. L'existence de supports pédagogiques sur les thèmes de santé en braille peut en effet se révéler particulièrement intéressante lors d'actions de prévention menées au sein d'établissements spécialisés par exemple. Dans les documents proposés cohabitent le braille et le texte dit « en noir » (le texte imprimé), afin qu'ils puissent être utilisés par plusieurs lecteurs et que le professionnel qui la diffuse puisse en vérifier le contenu.

Enfin, une alternative numérique a été mise à disposition pour les personnes dotées de logiciels spécifiques (permettant d'agrandir le texte à l'écran ou d'obtenir une version vocale). Ces versions numériques ont été rendues accessibles, à l'inverse des formats PDF qui ne sont pas aisément consultables. L'ensemble de ces documents est identifié sur le site de l'Inpes dès la page d'accueil.

Concevoir des documents accessibles aux personnes sourdes

De façon générale, pour concevoir ces documents, le groupe de travail a pris en considération la spécificité de la langue des signes et le manque de bagage culturel des personnes sourdes en matière de santé, comme le décrit Benoît Drion (*lire l'article p. 31*). Une vigilance particulière a été portée aux aspects suivants :

- un contenu avec des informations précises et courtes, dans un français facile à comprendre, en évitant les figures de style et les anglicismes ;
- des informations claires, en opposant

des comportements recommandés et peu recommandés, en barrant, en utilisant des couleurs qui ont du sens (rouge = attention, vert = autorisé), sans hésiter à forcer le trait. Ainsi, par exemple, pour l'affiche sur la grippe, le pictogramme du personnage qui éternue et postillonne est rouge et barré (*voir l'affiche grippe ci-avant*) ;

- des exemples pour comprendre les informations générales. Dans le dépliant sur les gestes à adopter en période de canicule, la phrase « *Je passe plusieurs heures dans un endroit frais ou climatisé* » a été enrichie par des exemples : « musée, cinéma, centre commercial, etc. » (*voir la couverture ci-après*) ;
- des illustrations et des pictogrammes pour compléter l'information textuelle. La qualité du dessin est donc essentielle, puisqu'il a un rôle pédagogique et doit se suffire à lui-même. Par exemple, pour la nutrition, nous avons représenté des tranches de pain correspondant à une portion, plutôt qu'une baguette.
- la création de supports spécifiques est parfois nécessaire. Pour le document d'information sur les repères nutritionnels, nous avons conçu, en étroite collaboration avec des professionnels de la nutrition, un nouveau document riche en illustrations.

Une alternative aux documents papier a parfois été proposée, avec la réalisation de films en langue des signes française (LSF). Concevoir ces outils ne consiste pas en une simple traduction du français vers la LSF, il faut prendre en compte la spécificité de la langue et être attentif au choix des signes, dans le registre de la santé, afin que tous les sourds y aient accès. Travailler avec des personnes sourdes, des experts linguistiques, des experts scientifiques et des

interprètes est donc incontournable.

Les outils conçus pour les personnes en situation de handicap requièrent du temps, mais peuvent être utilisés par d'autres publics, les personnes âgées et les personnes qui maîtrisent partiellement le français écrit notamment. Ces travaux sont en cours d'évaluation et seront largement diffusés. Ils amènent à appréhender les principes de la conception universelle (5) qui, en permettant à une certaine catégorie de personnes d'accéder de façon indépendante aux informations qui les concernent, sont également utilisables par tous.



Cécile Allaire

Chargée de l'accessibilité pour les publics en situation de handicap, direction de l'information et de la communication, Inpes.

1. Les services publics s'appuient sur un certain nombre de règles et de bonnes pratiques pour améliorer l'accessibilité de leurs sites web. Ce référentiel général d'accessibilité pour les administrations (RGAA) se fonde sur les normes en vigueur sur le plan international. L'article 47 de la loi du 11 février 2005 demande une accessibilité de tous les services publics en ligne.
2. Privilégier une police de caractères simple, de type Arial ou Helvetica, un corps 16 ou 18, éviter les fioritures (italiques, mots soulignés, textes en capitales, etc.).
3. Sur les thèmes de la canicule et la vie affective et sexuelle.

► Références bibliographiques

- (1) Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
(2) Sander M.-S., Bournot M.-C., Lelièvre F., Tallec A. Les personnes ayant un handicap visuel : les apports de l'enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance. *Études et résultats*, n° 416, juillet 2005 : 12 p. En ligne : <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/er416.pdf>
(3) Cuenot M., Roussel P.(coll.), CTNERHI. *Difficultés auditives et communication. Exploitation des données de l'enquête Handicap-Santé Ménages 2008*. Étude réalisée par le CTNERHI pour l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé, août 2010.
(4) Guide Internet à l'attention des webdesigners, association Les Mains pour le die pour le site Pisourd : http://blog.mains-dire.org/?page_id=379
(5) Ginnerup S. *Assurer la pleine participation grâce à la conception universelle*. Strasbourg : éditions du Conseil de l'Europe, août 2009 : 111 p.

Messages de prévention et handicap mental : **une adaptation nécessaire**

Les messages de prévention ne sont pas adaptés aux jeunes en situation de handicap mental, constate Éric Marchandet, sociologue, parent d'un enfant handicapé et président d'une association. Il préconise de créer des campagnes spécifiques pour ce public. L'éducation pour la santé doit être prise en compte au sein même des institutions qui accueillent ce public et portée par les professionnels, mais aussi par les éducateurs, les autres intervenants et, bien sûr, les parents. Pour cela, des formations sont nécessaires.

La prévention en matière de santé se pose en termes spécifiques selon la catégorie de population à laquelle on s'adresse. L'approche est évidemment différente selon qu'il s'agit de personnes âgées à propos d'observance thérapeutique, de campagne de prévention ou de sevrage tabagique au sein d'entreprises ou dans le cadre scolaire, d'information sur les conduites addictives en milieu carcéral, de soins bucco-dentaires orientés vers les enfants ou les adolescents, de protection des rapports sexuels auprès de groupes particuliers, ou encore de conseils de nutrition à large spectre. Chaque population développe son propre profil de prévention et est nécessairement perméable à des messages dont les finalités sont devenues catégorielles afin d'être efficaces.

Dans la variété des classes, des groupes, des genres et des communautés, il pourrait exister une petite case pour les enfants et les jeunes en situation de handicap mental. Force est pourtant de constater que celle-ci ne semble pas exister aujourd'hui. Cette population, jusqu'à présent quelque peu à l'écart des préoccupations des grands organismes d'éducation pour la santé et de prévention, échappe aux campagnes généralistes sans que ces dernières ne fassent l'objet d'adaptation particulière. Pourtant, si de tels messages ont de grandes chances d'atteindre un large panel d'utilisateurs, ils ne touchent vraisemblablement que de manière tangente les populations originales qui nous intéressent ici. Les médias, et notamment la télévision,

jouent un rôle essentiel dans la propagation de « bonnes pratiques » liées à la prévention. Toutefois, plusieurs questions se posent quant à l'efficacité de la réception des messages auprès d'enfants ou d'adolescents possédant des niveaux d'élaboration cognitifs moins développés que la plupart des jeunes de leur âge.

Difficulté de différencier un message santé d'une publicité

Trois termes seront le fil rouge de ces quelques lignes : visibilité, paradoxe, adaptation. En termes de visibilité, l'élaboration des campagnes de communication n'intègre pas les spécificités des personnes handicapées mentales et, par conséquent, les campagnes ne les touchent pas. Les messages, lorsqu'ils ne sont pas spécifiques à une population, sont censés être « tout terrain » et s'adapter à tout un chacun. Pourtant, et c'est un truisme que de le rappeler, les ressorts de compréhension et d'analyse d'un enfant ou d'un adolescent en situation de handicap mental sont relativement éloignés d'un jeune ne connaissant pas de problèmes spécifiques. Il ne s'agit pas simplement de son niveau de compréhension, mais de la manière dont il va s'approprier le message de prévention.

Toujours en termes de visibilité, mais cette fois du point de vue de l'utilisateur, il n'est pas évident qu'un message de prévention soit clairement identifié et différencié d'un spot publicitaire ou d'un programme de divertissement. Dans le déroulement linéaire des images télévisuelles, la succession

des messages est-elle toujours bien identifiée du point de vue du sens et de l'objectif ?

Injonctions paradoxales ?

Le paradoxe concerne les différents contenus brouillant, à mon sens, les limites entre objectif commercial et soucis de santé publique. À titre d'illustration, que penser des messages paradoxaux concernant l'alimentation ? Comment un jeune en situation de handicap (et d'autres éventuellement) reçoit-il un message du type « manger de la pâte à tartiner » qui est sous-titré dans le même temps « ne mange pas trop salé, trop sucré ni trop gras » et auquel il est ajouté un peu plus loin : « mangez et bougez » ? Ne nous situons pas dans le cadre des fameuses injonctions paradoxales, largement décrites ailleurs, qui paralysent la prise de décision ?

Dans ces conditions, comment un jeune dont les compétences cognitives sont altérées (même légèrement) peut-il s'orienter dans le maquis des messages contradictoires auquel est d'ailleurs soumis l'ensemble de la population ? Comment un message peut-il être repéré comme préventif dans l'avalanche des campagnes publicitaires vantant les mérites de telle crème glacée et de telle barre chocolatée ? Comment le jeune arbitre-t-il la concurrence entre spots publicitaires et programme de prévention ? Si l'on ajoute que, pour ces jeunes, l'accès à la lecture est quelquefois problématique, il y a de fortes chances que le message ne soit jamais identifié ni en tant que contenant (« il y a un message »)

ni en tant que contenu (« quel est son sens ? »). À cela s'ajoute que les pratiques alimentaires des jeunes sont quelquefois dérégulées ou excessives, et en tout état de cause marquées par un réel désintérêt pour tout ce qui pourrait produire une frustration immédiate et injustifiée.

Reste l'injonction de « bouger », de faire du sport, etc. Pour des populations dont la pratique sportive est délicate du fait du manque et quelquefois de la quasi-absence de structures adaptées, il reste difficile de résoudre un hiatus entre l'appétence immédiate (« manger ») et le message de prévention (« bouger »). Le manque d'autonomie de certains jeunes accentue encore le problème d'une activité qui se déroule généralement hors et loin du domicile ou de l'institution.

Concernant la qualité de la réception du message, nous ne savons pas, à l'heure actuelle, s'il y a ou non une distorsion entre le message émis et le message reçu, et si celui-ci est bien entendu pour ce qu'il est. Comment, par exemple, une fois le contenu capté par le jeune, être certain que celui-ci n'a pas d'effets anxiogènes ? Pour des jeunes qui sont parfois sous traitements médicaux depuis leur plus jeune âge et qui peuvent développer un rapport anxiogène à la maladie, le rapport au soin peut prendre une dimension fantasmagorique, quelquefois effrayante et souvent difficilement contrôlable. Comment être certain que le message est reçu dans toutes ses dimensions (en tant que message spécifique et en tant que contenu) ? Nous touchons là un point que l'on peut résumer par la formule suivante : « *Le jeune en situation de handicap n'est pas très différent du jeune non handicapé, mais, en même temps, il est totalement différent de ce même jeune.* » Il est autre, et le même pourtant. Identique parce qu'il connaît des évolutions qui ne sont pas nécessairement différentes d'autres personnes de son âge, mais autre car son mode de résolution et d'appréhension des problèmes est souvent très spécifique.

Enfin, le problème de la prévention pose une question de fond qui nécessite une réponse adaptée et qui a été abordée de manière implicite dans les paragraphes précédents. La prévention

correspond à une anticipation, à une projection et donc à un rapport au temps particulier et largement partagé par la population. Qu'en est-il pour des jeunes dont le repérage dans le temps est, pour certains, difficile ou approximatif ? L'idée d'entretenir aujourd'hui son « capital santé » afin d'éviter le soin demain est une idée beaucoup plus complexe qu'il n'y paraît, mettant en branle des mécanismes de cognition assez élaborés. Dans ces conditions, un message préventif, tel qu'il nous est présenté dans les médias, est-il suffisamment performatif, autrement dit débouche-t-il sur l'assurance au moins partielle d'une mise en acte ? Ceci dit, cette question peut être posée pour des populations ne ressortant pas de la problématique abordée ici.

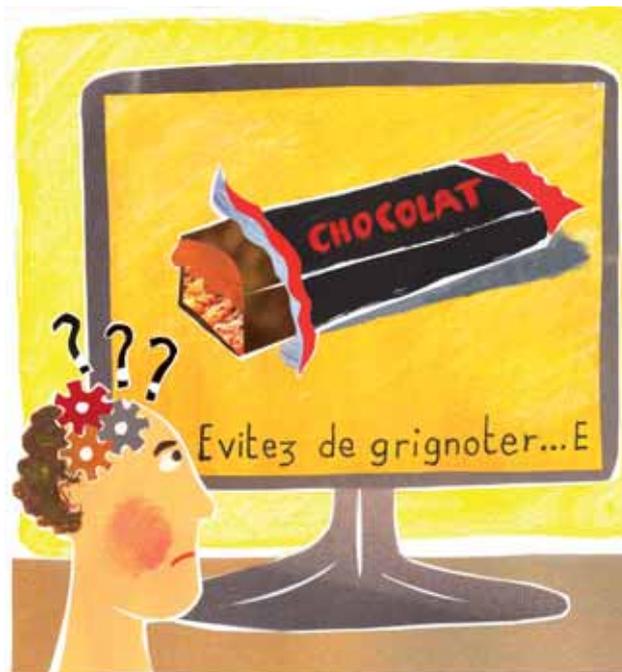
Le rôle important du personnel des institutions

Il est évident que les personnels médical et paramédical présents dans les institutions ainsi que d'autres professionnels relaient de manière informelle certains de ces messages en les adaptant aux profils des jeunes rencontrés. Mais il ne s'agit pas de campagnes systématiques ni coordonnées intégrant les différents acteurs.

De ce point de vue, il est nécessaire de concevoir l'éducation pour la santé dans le cadre des institutions existantes – services d'éducation et de soins spécialisés à domicile (Sessad), instituts médico-éducatifs (IME), instituts médico-professionnels (IMPro), etc. – et portée par les professionnels. C'est eux qui sont le plus à même de relayer un message de prévention et d'entamer une réflexion sur la meilleure méthode à appliquer afin de lui donner le plus d'assise. Les messages concernant l'alimentation, l'hygiène, la sécurité sont régulièrement diffusés au sein des établissements au cours des différents ateliers qui ponctuent la prise en charge socio-éducative des jeunes. Il s'agit d'une volonté, mais certainement pas d'une politique.

Organiser des ateliers de prévention pour ces jeunes

L'autre relais est évidemment celui des parents. Il est souvent nécessaire de leur faire prendre conscience que les messages de prévention qu'ils entendent sur les différents médias ou au sein des institutions qu'ils fréquen-



tent, s'adressent également à leurs enfants. Le handicap devient souvent la focale par laquelle la santé du jeune est appréhendée. Les autres problèmes sont rapidement secondarisés. Quelle est l'importance d'une mauvaise implantation dentaire par rapport à un problème fonctionnel plus grave ? Les maux sont ainsi hiérarchisés et relativisés les uns par rapport aux autres. En haut de l'échelle, le handicap qui submerge, par sa dimension dramatique, le soin.

Ce chaînage intégrant les institutions, les professionnels de santé mais aussi les éducateurs et les autres intervenants ainsi que les parents, nécessite la mise en place de formations spécifiques auprès des différents acteurs ainsi que l'organisation d'ateliers orientés vers la prévention auprès des enfants et des jeunes.

Pour conclure, rappelons que la prévention est aussi un rapport au corps. La développer, c'est permettre aux jeunes en situation de handicap mental de se réapproprier une partie de ce qu'ils sont et de se constituer une image mentale plus homogène et socialement valorisante.

Éric Marchandet

Président,

Aide aux jeunes handicapés pour une insertion réussie (AJHIR), Paris.

Entretien avec Marcel Nuss, 56 ans, deux enfants, atteint d'une maladie génétique.

« *Le maintien à domicile, ce n'est pas de l'autonomie* »

Atteint d'une maladie génétique qui l'a rendu physiquement totalement dépendant, Marcel Nuss défend, depuis près de dix ans, les personnes en situation de handicap. Auteur de nombreux ouvrages, intervenant dans la sphère publique, il pourfend la société pour son manque de considération à l'égard des personnes handicapées, une société qui ne leur procure pas les moyens de leur autonomie. Interview sous forme de tribune libre.

La Santé de l'homme : Depuis près de dix ans, vous êtes engagé pour défendre la cause des personnes en situation de handicap. D'où vient votre engagement associatif ?

Je crois être bien placé pour savoir de quoi je parle. J'ai en effet une certaine expérience en la matière. Que vous dire ? J'ai horreur de l'injustice, horreur de la bêtise. Je ne supporte pas la déshumanisation. Il est vrai que face à nos contradicteurs, j'ai quelques arguments de poids. J'ai la chance de porter mon quotidien en débats. Mon engagement est totalement tourné en faveur de la reconnaissance des droits des personnes en situation de handicap et de la quête du mieux-être. Ce qui m'intéresse, c'est la place de l'individu dans notre société.

S. H. : Quels sont les manques les plus criants, les revendications et les priorités d'action que vous mettez en avant ?

Je revendique l'autonomie. Les manques les plus criants découlent de cette absence. Petit retour en arrière : il y a un avant 2005 (*Ndlr, loi du 11 février 2005 « égalité des droits et des chances, participation, citoyenneté »*) et un après. Il suffit de se déplacer sur le terrain pour s'apercevoir que les engagements pris dans la dernière loi ne sont pas du tout respectés. Un fossé est en train de se creuser entre les promesses et la réalité. Les conseils généraux sont ébranlés. Les prestations concernant les compensations face à des situations

de handicap sont les premières à être diminuées. Dans les départements, les restrictions sont de plus en plus importantes. Nous en sommes à défendre le maintien à domicile, ce qui est bien en-deçà de nos demandes, de nos besoins. Le maintien à domicile, ce n'est pas de l'autonomie. Voyons les réalités : en moyenne aujourd'hui, il est accordé six heures de prestation de compensation du handicap (PCH) pour l'aide humaine, par jour, aux personnes en situation de handicap nécessitant un accompagnement constant. Avec six heures, il est impossible d'aller aux WC quand la personne en a besoin, mais quand on lui permet, c'est-à-dire lorsque l'auxiliaire de vie est présente, ou alors il faut supporter le port humiliant de couches. C'est tout sauf de l'autonomie. L'esprit de la loi de 2005 n'est pas respecté.

S. H. : En quoi la loi de 2005 ne serait-elle pas respectée ?

Comment prétendre être citoyen quand une personne handicapée en fauteuil achète des chaussures dans la rue parce qu'il y a une marche pour entrer dans le magasin ? J'ai divorcé sur le trottoir parce que les monuments historiques n'ont pas voulu rendre accessible le tribunal de Strasbourg. Ce qui est criant, c'est qu'il existe une montagne entre les discours théoriques et la réalité. Dans ce pays, nous adorons la théorie mais dès qu'il s'agit de la mettre en pratique, il n'y a pas d'argent et une méconnaissance du terrain. Dans le même temps, il faut arrêter de nous

prendre pour des « gogos » sous prétexte que nous sommes handicapés. Je ne suis pas handicapé, j'ai un handicap, ce qui n'est pas la même chose.

S. H. : Concernant la prévention et la promotion de la santé, qu'est-ce qui vous paraît être fait pour les personnes en situation de handicap ?

Il y a au préalable quelque chose qui me gêne. Il s'agit de cette volonté, de cette obsession bien française, de médicaliser des personnes vivant avec un handicap. Désolé, mais je ne suis pas malade. Je pense d'ailleurs qu'il est nécessaire de sortir la question du handicap du champ médico-social. Nous n'avons rien à voir là-dedans. Cela nous empêche même d'être autonomes du fait de critères qui nous sont imposés. En France, contrairement à d'autres pays, nous fonctionnons sur l'obligation de moyens. Dans les pays nordiques, c'est l'obligation de résultats qui prévaut. Et en matière de handicap, cela pèse. Comment voulez-vous octroyer des moyens si, dans le même temps, vous avez un quart d'heure pour aller aux WC, une demi-heure pour être douché, une demi-heure pour manger, etc. Comme si l'être humain pouvait être saucissonné à ce point-là. Celui qui est constipé, il fait comment ? Une douche, c'est un plaisir. Si votre douche est expédiée en un rien de temps, vous êtes propre, c'est tout. Je ne suis pas malade parce que j'ai un handicap, je le répète. Je vis avec mon handicap depuis la naissance. Je suis malade lorsque j'ai une bronchite, par exemple.

S. H. : Qu'avez-vous à demander aux acteurs de la santé et de la prévention pour qu'ils s'emparant de ce sujet et que les personnes en situation de handicap ne soient pas laissées de côté en la matière ?

Je souhaite que nous nous rencontrions et que nous parlions de la réalité quotidienne du handicap. Comment adapter ce que vous appelez la promotion de la santé dans notre environnement quand celui-ci est si contraint ? J'ai signé, par exemple, en 2007, avec les hôpitaux de Paris, une charte pour expérimenter l'accompagnement en milieu hospitalier. Ce qui était révolutionnaire à l'époque. La charte est tombée dans les oubliettes. Cette charte est doublement qualitative. Pour les personnes handicapées, elle permet que les accompagnants professionnels restent à côté de la personne handicapée et qu'ils continuent ainsi à prodiguer les soins de base, c'est-à-dire la toilette, la nourriture, le confort usuel, la sécurité. Pour les personnels hospitaliers, elle donne un « plus » formidable. Un apport positif dans l'exercice de leur métier, car le plus souvent, ils sont débordés. Dans l'approche du handicap, ils sont démunis. J'ai expérimenté cette charte en Bretagne, à Paris et à Strasbourg. Systématiquement, le personnel est d'abord désarçonné et, ensuite, il trouve une sorte de respiration. Cela passe très bien.

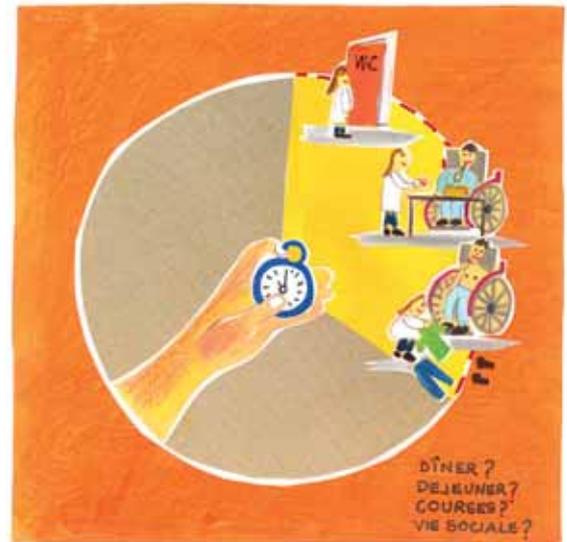
S. H. : Vous défendez depuis longtemps le droit et l'égalité pour ce qui concerne la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Vous êtes l'un des intervenants du documentaire diffusé sur France 2 en février 2011, Sexe, amour et handicap de Jean-Michel Carré. Sur quels aspects avez-vous insisté lors de votre intervention ?

Il est urgent de changer les mentalités. Aujourd'hui, nous sommes baignés dans une culture catholique qui nous impose des notions d'abnégation, de sacrifice, de renoncement. Ce fatalisme s'adresse tout particulièrement aux personnes vivant avec un handicap. « Rien ne nous oblige, nous sommes différents... » J'ai entendu ça toute ma vie et j'ai toujours refusé ce diktat. Hélas, tout le monde n'a pas cette force. Il se trouve que je me bats pour la reconnaissance et l'instauration de l'accompagnement sexuel en France car je sais ce que signifie la souffrance d'être

coupé de son corps, désincarné par le manque de considération des professionnels de l'accompagnement et l'incapacité de se toucher. Les gens qui sont dans cette situation souffrent, je le sais. Je l'ai vécue quand j'avais 20 ans. Je ne le fais pas pour moi car j'ai une vie affective et sexuelle comme tout le monde. Enfin... ça n'est jamais comme tout le monde, de toutes les façons. Je revendique pour ceux et celles qui souffrent de cette dénégation de leur affectivité et de leur sexualité, et qui n'ont pas les capacités pour se faire entendre. Soyons précis : toutes les personnes handicapées ne veulent pas bénéficier d'un accompagnement sexuel, par conviction personnelle, ce qu'il faut respecter. Je me bats pour une liberté de choix. Ce n'est pas une obligation. Mais, à partir du moment où il n'y a pas le choix, on exclut d'office ceux qui en veulent. Alors que si le choix est proposé, ceux qui ne le veulent pas ne le prennent pas.

S. H. : Que faudrait-il faire alors ?

Il faut dire la vérité. La vie affective et sexuelle n'est pas qu'une simple question d'orgasme. Un orgasme peut être un aboutissement, mais ce n'est pas forcément le but de toutes les personnes handicapées en demande. En revanche, il est nécessaire de prendre conscience que de nombreuses personnes en situation de handicap et non autonomes, se sentent désincarnées, vidées de leur substance, déconnectées de leur corporalité et déssexualisées. Combien de fois ai-je entendu des propos humiliants sur ces personnes qui expriment ou montrent des désirs ? C'est une honte. L'acte sexuel et sensuel est une revendication humanisante, rien d'autre. Arrêtons l'hypocrisie. L'argument de la dignité de la femme est systématiquement mis sur la table dès que nous souhaitons aborder le sujet, sous prétexte que c'est d'elle dont dépend l'accompagnement sexuel. On oublie qu'il y a aussi des hommes qui pratiquent l'accompagnement sexuel. Ces assistant(e)s sexuel(le)s ont souvent des enfants. Certain(e)s vivent de la prostitution. Beaucoup viennent du milieu paramédical. Il n'y a pas atteinte à la dignité puisque la démarche est totalement volontaire. Il y a une formation obligatoire à la base. Elle coûte à chacun(e) 3000 euros. Ceux qui évoquent la soignant atteinte à la dignité de la femme et qui brandissent l'épouvantail de la léga-



lisation de la prostitution, que disent-ils face à ces personnes handicapées qui se saignent aux quatre veines pour bénéficier d'un accompagnement sexuel au moins une fois dans leur vie ? Et qui vont en Hollande, en Suisse ou en Belgique pour le vivre. Que disent-ils de ces traumatisés crâniens (Ndlr : traumatisés crâniens) qui se retrouvent devant un tribunal pour des gestes déplacés car ils ont littéralement « pété les plombs » ? Que disent-ils à ces mères qui masturbent leur fils en désespoir de cause ? Je respecte ceux qui sont contre. Mais ceux qui sont contre ne respectent pas ceux qui sont pour et cela m'agace. D'autant que les opposants accepteraient l'idée d'un accompagnement sexuel s'il était fait bénévolement, ce qui signifie qu'une femme qui se fait payer serait une pute, alors que si elle le fait bénévolement, ce serait une sainte. Et dans le bénévolat, il n'y a bizarrement plus de problème de dignité.

S. H. : L'autonomie et l'indépendance sont des éléments majeurs d'une bonne santé. Pour vous, sont-ce des éléments majeurs contribuant à la bonne santé globale des personnes en situation de handicap ?

C'est évident. À partir du moment où la vie a un sens, le sens prend corps et le corps prend vie. D'après les médecins, je devrais être couvert d'escarres et, bien sûr, déjà mort. Il ne faut pas étouffer le sens. La politique de santé est aujourd'hui trop cloisonnée. La politique sociale manque de moyens. Il y a des solutions, débattons-en.

Propos recueillis par **Denis Dangaix**, journaliste.

Entretien avec Béatrice Idiard-Chamois, sage-femme à l'Institut mutualiste Montsouris, Paris.

« Prendre en compte la mère en situation de handicap pour qu'elle accouche dans de meilleures conditions, c'est possible »

Quand elle a suivi sa formation de sage-femme, on lui a dit qu'elle n'exercerait jamais. Vingt ans plus tard, Béatrice Idiard-Chamois, en situation de handicap et en fauteuil, est sage-femme à l'Institut mutualiste Montsouris à Paris. Avec le soutien de son chef de service, elle a créé une consultation destinée aux femmes handicapées avant, pendant et après la naissance de leur enfant. Cette consultation est unique en France, elle permet aux futures mères de se préparer à la naissance et d'accoucher dans les conditions les plus adaptées à leur forme de handicap.

La Santé de l'homme : Vous avez la responsabilité d'une consultation en direction des personnes atteintes de handicap. Quel est votre parcours ?

Je suis atteinte d'une maladie génétique évolutive qui s'est caractérisée dès la naissance par une malvoyance (amblyopie sévère). Mon parcours scolaire a été très difficile car ma mère a

refusé de m'envoyer dans une école spécialisée. J'ai quand même accédé à des études supérieures après deux interventions au niveau de mes yeux en 1978 et en 1981, puis entrepris des études de sage-femme après mon baccalauréat. Depuis 1999, je suis en fauteuil. Je suis en « phase » avec mon handicap dans la mesure où je ne le vis pas comme un fardeau insupportable à porter. Quand je me suis rendue compte, lors de ma grossesse (je n'étais pas encore en fauteuil mais lourdement atteinte par la maladie et ma grossesse était contre-indiquée), qu'il y avait des problèmes de manque de temps alloué par les professionnels, d'assistante sociale non adaptée par rapport à l'aide que j'attendais, de matériels absolument inconfortables, etc., bref, que rien n'allait, je me suis alors mobilisée, mais avant cela, il fallait que je me reconstruisse. Puis, j'ai participé, dans le cadre de la mission handicap de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), à un travail sur la parentalité chez la femme vivant avec un handicap moteur. Tout le monde était d'accord pour dire qu'il fallait faire quelque chose. J'ai acquis alors de la compétence (via des formations et un apprentissage de la langue des signes française), cherché du matériel adéquat et, ainsi, grâce à mon chef

de service (Ndlr : lire l'entretien en encadré p. 28), ouvert cette consultation spécialisée.

S. H. : Quelles sont les spécificités de votre consultation ?

Au lieu d'être uniquement centrés sur l'utérus et la croissance du bébé, comme le font la plupart des maternités, nous tenons à nous occuper aussi de la personne dans son intégralité. Je pense, en effet, que les questions touchant à l'accessibilité chez soi, dans son travail, aux droits en rapport avec son handicap, etc., sont aussi importantes que la vie relationnelle et affective. C'est pour cette raison d'ailleurs que nous recevons des femmes en situation de handicap mais aussi des couples. La prise en charge de la patiente est donc globale. Nous nous préoccupons du type de matériel le mieux adapté ainsi que du matériel de puériculture correspondant à la situation, et ceci, grâce au service d'aide à la parentalité des personnes handicapées (SAPPH) avec lequel je travaille. Une préparation minutieuse est nécessaire selon les handicaps. Nous devons appréhender la naissance et anticiper. Car ce n'est pas au moment de la naissance que nous allons nous préoccuper de la question du confort de la patiente.



Nous faisons également des consultations « antéconceptionnelles » : je reçois les couples pour un futur projet de grossesse ; la majorité des couples sont en situation de handicap moteur, soit les deux personnes, soit la femme seule. J'identifie les priorités et les orientations à mettre en œuvre : bilan neurologique, mise en place d'un traitement préventif pour certaines pathologies de la moelle par antibiotiques, etc., mise à jour des droits, demande de droit opposable au logement (Dalo), etc. Je suis le premier maillon de toute une chaîne de prise en charge diverse et variée afin de mieux préparer, d'anticiper la grossesse, mais aussi l'après, qui est pour moi de loin le plus important et que les professionnels oublient le plus souvent dans la prise en charge : éviter une décompensation de la pathologie, éviter une dépression, mettre en place des aides pour le soutien psychologique, rencontre avec d'autres femmes en situation de handicap, etc. Tout cela nécessite évidemment une

prise en charge particulière sur l'accessibilité ou la recherche du matériel correspondant. Enfin, nous visitons à domicile certaines patientes, afin de se rendre compte de l'aménagement de leur cadre de vie qui est leur réalité quotidienne, pour, soit l'améliorer, soit en créer un autre en fonction de leur handicap.

S. H. : Pourquoi ce suivi ?

Nous nous sommes aperçus que plus d'une patiente sur deux en situation de handicap moteur n'avait pas accès à tous ses droits ; ce qui est parfaitement inadmissible. Est-il besoin de rappeler qu'il faut du temps et de la volonté pour remplir un dossier (près de quinze pages) et aussi qu'il soit bien rempli par le professionnel de santé (en général un médecin), puis l'envoyer à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) afin qu'il soit traité. Il nous faut de une à deux heures pour les informer complètement sur ces éléments. C'est

long. Le handicap prend du temps. Eh bien, c'est ce temps que je prends pendant ma consultation.

S. H. : Comment cela se passe-t-il ?

Dans le cas d'un premier contact, la consultation peut durer deux heures. Je m'occupe de la grossesse mais aussi de la vie de tous les jours. Au-delà du projet de grossesse, les femmes, les couples peuvent avoir d'autres envies et souhaits. J'essaie alors de leur fournir les renseignements correspondants. Nous nous organisons pour ne pas être confrontés à une surcharge de travail. Nous faisons en sorte qu'il n'y ait qu'un accouchement par mois dans les situations de handicap moteur. En 2010, par exemple, quinze patientes en situation de handicap moteur ou sensoriel ont accouché ici. Si je fais beaucoup de choses qui dépassent largement mon travail « strict » de sage-femme, c'est parce que j'ai acquis une compétence dans le domaine des droits sociaux. J'ai notamment réalisé un travail qui a donné lieu à un article paru dans *Andrologie* en 2008¹ sur le thème de l'évolution du handicap à travers les siècles, de l'Antiquité à nos jours... et sur toutes les lois mises en place autour du handicap depuis 1898.

S. H. : Vous travaillez en duo avec une puéricultrice. Quelles sont ses fonctions ?

Elle s'occupe particulièrement du matériel, de la puériculture adaptée et de l'accompagnement. Elle est responsable du Service d'aide à la parentalité des personnes handicapées (SAPPH) pour lequel j'ai une vacation ici. Ce travail est reconnu par l'Agence régionale de santé (ARS) d'Ile-de-France. Nous fonctionnons en effet en duo : j'effectue du travail social en amont, elle s'occupe de la puériculture. Nous sommes complémentaires. Nous nous déplaçons ensemble quand c'est nécessaire. Nous avons créé notre propre réseau avec le temps. Je veux citer le professeur Pierre Denys, responsable du service urologie-neurologie de l'hôpital Raymond Poincaré à Garches qui nous adresse des patientes en situation de handicap moteur dans le cadre de la consultation antéconceptionnelle ou du suivi de grossesse, mais nous avons aussi un réseau de sages-femmes libérales qui se déplacent à domicile pour l'haptono-

« Une consultation handicap et grossesse pleine d'humanité »

Entretien avec Henry Cohen, responsable du département « Mère-enfant », Institut mutualiste Montsouris, Paris.

La Santé de l'homme : Comment avez-vous rencontré Béatrice Idiard-Chamois ?

Béatrice Idiard-Chamois est une sage-femme comme une autre. Quand je l'ai embauchée, elle m'avait signalé le handicap dont elle était porteuse. Un handicap génétique qui pouvait être responsable d'atteintes viscérales, au niveau des yeux mais aussi des articulations. Elle m'a parlé de tout cela me disant : « Je veux que vous le sachiez, je ne veux pas que vous le découvriez après. » Et elle a ajouté : « Sachez que cela m'a déjà causé beaucoup de soucis. Quand j'ai fait mes études de sage-femme, il m'a été expliqué que je n'exercerais jamais. » Je me suis dit, face à une personne qui s'est déjà tellement battue et qui a surmonté tant d'obstacles : « Je dois lui donner sa chance. » Elle a travaillé dans le service durant plusieurs années. Un jour un accident médullaire l'a rendue paraplégique. Son métier de sage-femme faisant des accouchements n'a pas pu se poursuivre. Elle a alors transformé son travail en sage-femme « de bureau » et, de fil en aiguille, a été amenée à prendre en charge de plus en plus de personnes vivant avec un handicap. Elle a un handicap visuel, donc elle sait ce que cela veut dire. Elle a un handicap moteur, elle en comprend les contraintes. Elle a des problèmes cardiaques réels qui lui ont causé des soucis lors de son accouchement. Et comme elle est capable de renverser des montagnes, elle a fait quelque chose qui, selon moi, est extrêmement important : elle a appris la langue des signes. Je pense que cela a été une des étapes les plus cruciales de sa prise en charge, qui lui a permis de se réaliser pleinement.

S. H. : Que vous apporte cette consultation « particulière » ?

Aujourd'hui, grâce à Béatrice, les personnes qui ont un handicap peuvent bénéficier comme toute autre personne, de soins de qualité. Elle a, à juste titre, mis le doigt où cela faisait mal. Elle nous a fait comprendre que les professionnels de santé ne connaissaient pas le handicap, ne possédaient pas suffisamment de connaissances en la matière en termes de matériel adapté, d'accompagnement, de suivi des droits. Elle a ouvert une consultation handicap et grossesse pleine d'humanité. Je suis fier d'elle et du service rendu qu'elle apporte à des femmes et à des couples qui n'ont pas beaucoup de lieux d'accueil, d'écoute.

D. D.

mie, le suivi de grossesse. Enfin, le service de neurologie de l'hôpital Lariboisière nous aide beaucoup dans les bilans neurologiques et les consultations en semi-urgence.

S. H. : Votre consultation est unique en France. Ne donne-t-elle pas quelques idées en la matière ?

Oui, mais les demandes sont rares. J'ai été contactée récemment par une sage-femme du sud-est de la France qui m'a interrogée sur la façon dont j'ai conçu cette consultation.

S. H. : Quel est le regard porté par l'équipe à votre rencontre ?

L'équipe voit que je travaille beaucoup en amont et ils sont assez indul-

gents. Je fais partie de l'équipe tout en étant un peu à part. J'ai une singularité, elle se voit. Elle est intégrée au service. Je travaille sincèrement davantage avec les médecins qu'avec mes collègues sages-femmes. J'ai acquis des compétences sur les situations de handicap et je crois être représentative du travail effectué dans ce service.

S. H. : Quelles sont les réflexions principales que vous tirez de votre expérience ?

Que de travail à fournir... La loi de 2005, dans son article 7, fait obligation aux professionnels de santé de s'informer et de se former aux nouvelles technologies liées aux handicaps. Cela concerne aussi bien les gynécologues que les sages-femmes. Je dois dire que les sages-

femmes sont moins réticentes que les gynécologues. La formation est indispensable. Et puis, n'ayons pas de crainte. Nous procurons tellement de plaisir aux femmes, aux couples que nous suivons ! Le contact que nous avons avec ces personnes est de l'ordre de l'exceptionnel. Le suivi est tellement différent que c'est une richesse d'apprendre.

Propos recueillis par **Denis Dangaix**, journaliste.

1. Idiard-Chamois B. La nouvelle Loi handicap. Andrologie, 2008, vol. 18, n° 1 : p. 50-63.

Pour en savoir plus

<http://www.imm.fr/specialites/maternite/handicap-et-parentalite/>

Nouveaux regards sur les personnes handicapées dépendantes

Par manque de temps et de moyens, les personnes handicapées dépendantes ne reçoivent généralement pas les soins, l'attention ni l'écoute qui leur sont nécessaires. Pour Élisabeth Zucman, il faut mieux former, informer et soutenir tant les soignants que les aidants familiaux ou professionnels qui interviennent auprès de ces personnes. Ne pas bousculer, ne pas se laisser débiter par des gestes déshumanisants, veiller à un « vivre ensemble » pour éviter que l'un ne soit assés à l'autre. Quelques conditions à réunir pour, comme le soulignait le philosophe Emmanuel Lévinas, offrir à chaque être la garantie de sa propre liberté, conjointement à celle d'autrui.

Lentement le regard social sur les personnes handicapées évolue vers un plus grand respect de la personnalité de chacune d'elles, mais cette évolution positive pourrait être mise en péril... Le terme de « personne en situation de handicap » s'est imposé, marquant l'obligation de penser à son environnement proche, lorsque l'on cherche à améliorer

ses conditions de vie. Mais l'adoption récente du terme de « grande dépendance » pour les plus gravement touchées d'entre elles implique que l'on soit assez vigilant pour ne pas oublier, en se bornant à leur apparence, que la dépendance physique ne doit jamais être confondue avec l'autonomie psychique qui est toujours présente. En effet, sans mobilité et sans verbalisation, J.-D. Bauby, enfermé dans le *Locked-in syndrome*, aussi bien que l'enfant polyhandicapé gardent ou construisent leur « sentiment continu d'exister » que le pédiatre et psychanalyste Donald Winnicott nous a enseigné à reconnaître chez toute personne humaine quel que soit son état et ce qu'elle donne à voir.

Les modes d'entrée en dépendance, ce terrible basculement de la vie de la personne et de sa famille, sont très hétérogènes : les souffrances neurologiques néonatales, le dévoilement progressif d'une maladie génétique dans la première année, les séquelles graves de traumatisme crânien, l'irruption dans l'enfance ou à l'âge adulte d'une maladie neurologique évolutive, les pertes progressives du vieillissement, etc. Notre

culture laisse la cause de la dépendance envahir et submerger la personne et son environnement familial et soignant, au risque de faire oublier l'originalité de la personnalité de celui qui est gravement atteint, à un moment ou à un autre de sa vie : la personne se trouve alors réduite à son diagnostic étiologique. On tente, depuis quelques années, de lutter contre cette chosification en associant la personne à la construction et à la mise en œuvre de son « projet de vie ».

Améliorer la qualité de vie

C'est là, en effet, un premier progrès pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes – enfant, adulte ou personne âgée – dépendantes. Mais cette démarche, pour ne pas se réduire à une pétition de principe réglementaire (Annexe XXIV de 1989, lois de 2002 et 2005¹, etc.), est extrêmement exigeante. Elle repose sur une connaissance « suffisamment bonne » de la personne : de son histoire, de son mode de vie, de ses attentes, de ses goûts, de ses peurs, etc. et surtout de ses désirs, de ses choix et de ses capacités. Cette connaissance, toujours complexe et évolutive,

demande du temps et de l'attention proche et donc une grande disponibilité en ressources humaines : le savoir des « aidants familiaux » est irremplaçable, encore faut-il qu'ils soient eux-mêmes aidés, relayés, soutenus... et sollicités à partager leur savoir avec l'équipe professionnelle et à travers elle. La même disponibilité doit être offerte aux soignants et aidants à la vie journalière. Pour bien connaître la personne dépendante alors qu'elle s'exprime difficilement et pouvoir répondre humainement à ses besoins d'aide quotidiens, les auxiliaires de vie, aides-soignantes et aides médico-psychologiques (AMP) doivent nécessairement être elles aussi formées, informées, soutenues et surtout suffisamment nombreuses pour entrer vraiment en relation avec chaque personne dépendant d'elles pour les actes de la vie quotidienne, sans la bousculer, ni être bousculées par des gestes rapides déshumanisés, déshumanisants. C'est à ce prix que se fondent la reconnaissance et la confiance mutuelles.

Maintenir la santé

La santé dépasse largement le domaine médical si on la considère, avec l'Organisation mondiale de la santé, comme « *un état de bien-être physique, psychologique et social qui permet d'être en relation avec autrui* ». Cependant, il faut bien admettre que tout état durable et grave de dépendance altère gravement la santé et crée des besoins de soins journaliers. Or, l'audition publique que la Haute Autorité de

santé (HAS) a organisée en 2009² a montré les multiples difficultés d'accès aux soins que vivent les personnes handicapées et a édicté un certain nombre de constats et préconisations :

- l'inaccessibilité des soins a des causes multiples : impréparation des médecins, inaccessibilité des locaux et des installations (par exemple, tables d'examen gynécologique ou radiologique) ; difficultés d'expression des personnes handicapées, du repérage de la douleur et des maladies intercurrentes, etc., toutes ces entraves étant majorées par la peur que ressentent réciproquement le malade, la famille et le médecin ;

- la dépendance grave engendre toujours des besoins en soins complexes de trois types :

- *des soins journaliers qui sont intriqués avec les gestes d'aide à la vie quotidienne* : ce sont, par exemple, la surveillance de l'état de la peau, la lutte contre la constipation, la prévention des infections respiratoires et urinaires ; ces gestes, essentiellement de prévention – ainsi que ceux qui sont nécessaires à la population générale (vaccination, dépistage du cancer du sein par exemple) – sont souvent beaucoup plus difficiles à obtenir et à réaliser pour les personnes handicapées dépendantes ;

- *des soins spécifiques en fonction de la nature des déficiences en cause* : ce sont, par exemple, les kinésithérapies, les appareillages et installations pour les troubles neuromoteurs, la nutrition enrichie ou parentérale des états de

dénutrition quelle qu'en soit la cause, les traitements antiépileptiques au très long cours, les aspirations bronchiques, etc. ;

- le troisième type de soins, celui qui pose encore le plus de questions, est *le traitement des états critiques, des maladies intercurrentes ou des épisodes de décompensation brutale* : la plupart nécessitent une hospitalisation, toujours vécue par tous avec angoisse. L'hôpital, soumis aujourd'hui à la tarification à l'activité³ de rentabilité, est démuné devant la personne handicapée qu'il ne connaît pas et qu'il ne peut comprendre si elle n'est pas accompagnée d'un proche, de sa famille ou de l'institution. Les difficultés du diagnostic chez une personne qui ne peut exprimer ce dont elle souffre sont redoutables, même si elle est accompagnée ; on peut donc méconnaître trop longtemps une crise d'appendicite, une fracture, un état de mal épileptique, etc. L'absence d'information n'incombe pas qu'au seul malade dépendant, car l'hôpital demeure, en dépit de la loi Kouchner de 2004, encore très peu communicant ;

- la pénurie de médecins, d'infirmières et de rééducateurs (les kinésithérapeutes en particulier) ne cesse de s'aggraver à l'hôpital, dans les établissements spécialisés et « en ville ». Elle fait ressentir plus lourdement l'absence de coordination qui a toujours existé entre ces trois secteurs du soin. Cette pénurie drastique rend totalement utopique la présence 24h/24 d'une infirmière pour tant indispensable auprès des personnes

Petit traité de dignité : une réflexion salutaire

Pourquoi ce livre¹ m'apparaît-il comme un des plus importants parmi ceux qui sont récemment parus bien que son auteur, Éric Fiat, ne fasse pas partie de la pléiade des philosophes hypermédiatisés ? D'abord parce qu'il est agréable à lire : clair, précis, non dénué d'humour ; sans jargon ni aigreur, on le lit comme accompagné par un ami savant, de vaste culture et expérience humaine, mais dénué de toute prétention. Son sous-titre *Petit traité de dignité* et, sur la couverture, la photo poignante d'une femme simple, usée par la vie mais de solide dignité... en témoignent. Sa simplicité formelle contraste avec la grande richesse de ses apports. D'abord, il nous redonne accès à la pensée des grands philosophes : Pascal, Hegel et surtout Kant dont je n'avais plus que de très vagues souvenirs : un beau cadeau. Ensuite et surtout, Éric Fiat nous ouvre la voie à une réflexion plongée sur la dignité, une réflexion que l'on pourrait qualifier de « longue en bouche », comme on le dit d'un bon vin... Il nous y convie avec une apparente et agréable légèreté à travers de nombreuses vignettes cliniques, citations et récits de vie, toujours très « parlants ». Ainsi, illustre-t-il cinq aspects différents de la dignité : la « dignité bourgeoise » faite d'apparente bonne conduite, la « dignité monothéiste » judéo-chrétienne qui se fonde sur le fait que l'Homme a été créé à l'image de Dieu, la « dignité kantienne, la seule qui soit totalement laïque et fait

de l'Homme une fin en soi, l'Homme toujours habité – même lorsqu'il est fou ou criminel par au moins une parcelle de la loi morale universelle. »

Il décrit ensuite une « dignité relationnelle » tirée de Hegel et née de la reconnaissance de chacun par autrui ; et il termine par la « dignité moderne », passion démocratique qui repose sur « le pari de la liberté » liée au sentiment qu'autrui « *malgré ses différences, est fondamentalement identique à moi et n'est ni plus ni moins digne que moi.* »

Tout au long du livre, Éric Fiat fait reposer la dignité sur les mêmes fondamentaux : l'humanité de notre condition est constamment menacée de l'intérieur par nos propres conduites et de l'extérieur par les conditions de vie ; elle est donc toujours à conquérir et à sauvegarder ; il en est de même pour la dignité : consubstantielle de notre humanité (personnellement et avec Éric Fiat, je refuse de parler d'humanité !), la dignité qu'on ne peut perdre jusqu'à ce que moi s'en suive, est néanmoins une force fragile – bel oxymore – qui a, de surcroît, la vertu de nous apprivoiser à la pensée de notre propre mort.

Élisabeth Zucman

1. Fiat É. *Grandeurs et misères des hommes. Petit traité de dignité* Paris : Larousse, coll. *Philosopher*, 2010 : 234 p.

polyhandicapées en maisons d'accueil spécialisées (Mas) par exemple.

Elle oblige donc à envisager l'organisation de « soins partagés » entre les soignants trop peu nombreux et les « aidants » familiaux ou professionnels : la délégation de gestes simples de soins – qui a été mentionnée à l'article 11 de la loi de février 2005 comporte une efficacité et une sécurité suffisantes à condition qu'elle soit guidée par un protocole clair et détaillé et que l'indication du soin demeure prescrite par un médecin joignable constamment, qui en assume la responsabilité et le contrôle.

La mise en œuvre du soin partagé est nécessaire pour que les personnes dépendantes continuent d'être soignées, à domicile ou en institution. Elle ne se fera pas en un jour car elle repose sur une relation de confiance entre la personne handicapée, les soignants et les aidants sur un partage entre eux de toutes les informations utiles au soin.

Prévenir le surhandicap

Les risques de surhandicap sont très élevés. Ils peuvent et doivent être prévenus tout au long de l'accompagnement des personnes dépendantes. Ils menacent aussi bien la personne elle-même que son environnement familial et professionnel. C'est dès la découverte et l'annonce du « handicap » que des risques majeurs de surhandicap se font jour : par exemple, à chaque fois que le médecin ne s'adresse qu'à un seul membre de la famille – la mère le plus souvent lorsqu'il s'agit d'enfant –, quand il le fait en dehors de la présence du sujet concerné, en termes exclusifs de diagnostic, en donnant – à la demande du parent – un pronostic qui ne peut être qu'aventureux puisque l'avenir est imprévisible... et en oubliant de parler des soins et de l'accompagnement disponibles, il provoque sans le vouloir un double surhandicap : il réduit la personne handicapée à son handicap dont « l'effet Pygmalion » risque d'entraver le développement global et l'adaptation identitaire. Et il condamne la famille au risque majeur de la situation de handicap : celui de l'isolement intrafamilial et social.

L'aide à la vie quotidienne est, paradoxalement, à haut risque de surhandicap : chosification de la personne aidée et épuisement de ses aidants familiaux et professionnels : parce que « la routine » quotidienne est culturellement dévalorisée. Les mères de jeunes enfants parlent,

elles aussi, du pipi-caca dont elles veulent s'évader au plus tôt ; une évasion impossible auprès de la personne dépendante... qui nous porte au contraire vers d'autres remèdes : prendre conscience que c'est la qualité des aides à la vie quotidienne qui fonde la qualité de vie de la personne aidée et son goût de vivre, mais aussi de la nécessité d'être assez nombreux, soutenus et relayés, en famille et en établissements spécialisés, pour prendre le temps de mettre des mots sur les gestes accomplis.

Seule la parole des aidants donne de la valeur, du sens et permet que la personne dépendante puisse exprimer, même non verbalement, ses choix et ses ressentis de plaisir ou de crainte : qu'elle soit ainsi coopérante active de sa propre vie. Épuisés, les aidants renoncent parfois à la parole humanisante pour l'aidant et l'aidé. Les soins et l'aide à la vie quotidienne reposent donc sur une disponibilité de temps suffisante, des soutiens et des relais réguliers pour que l'échange, les mots donnés à la personne handicapée et dits entre aidants permettent un véritable « vivre ensemble » et n'aboutissent pas à un asservissement réciproque à haut risque de déshumanisation des uns et des autres.

Mais il ne suffit pas d'être suffisamment nombreux pour retrouver et partager ces libertés indispensables à tous. Encore faut-il être conscient des risques de surhandicap de la personne aidée inhérents à la multiplicité des aidants dans la même journée. Dans la même semaine, l'enfant atteint d'une déficience motrice passe dans les mains d'environ trente intervenants différents, comme l'a démontré la recherche de M. Bauer au CTNERHI. Le même constat pourrait être fait aujourd'hui en Mas ou en établissements pour personnes âgées dépendantes (Epad) : une multiplicité de contacts bénévoles certes, mais aussi une multiplicité de ruptures de relation sans aucun doute qui rendent vulnérables, lorsque l'on connaît les grandes capacités d'attachement développées par la majorité des personnes dépendantes. Ce risque de surhandicap – trouble du comportement, psychotisations secondaires qualifiées d'Alzheimer chez la personne âgée, etc. – doit nous faire réfléchir lors de l'élaboration des emplois du temps ; c'est encore la parole : « *Je ne serai pas là demain. X me remplacera auprès de vous* »... qui donnera à la personne le moyen de maîtriser cette violence méconnue.

Tous ces outils de prévention du surhandicap devraient s'inscrire dans les formations qualifiantes, dans la formation continue des soignantes et des éducateurs et dans l'information des familles.

Conclusion

Améliorer la qualité de vie, maintenir la santé, prévenir le surhandicap offrent à la personne dépendante, à son environnement familial et professionnel, ce que l'éthique – telle que l'a définie Emmanuel Lévinas – offre à chacun la garantie « *de sa propre liberté conjointement à celle d'autrui, avec lequel on est en interaction* ».

Élizabeth Zucman

Médecin de réadaptation,
Présidente d'honneur du Groupe
Polyhandicap France, Paris.

1. Les annexes XXIV au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 définissent les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou des adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptes. La loi du 4 mars 2002 est relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

2. Rapport de la commission. Audition publique « Accès aux soins des personnes en situation de handicap », 2008.

3. La tarification à l'activité (T2A) est un mode de financement des établissements de santé français, issu du Plan Hôpital 2007, visant notamment à l'harmonisation des modes de financement entre les secteurs public et privé.

Bibliographie

- Bauby J.D. *Le Scaphandre et le papillon*. Paris : Robert Laffont, 1997.
- Bauer M. *La multiplicité des intervenants dans la pratique médico-sociale : compte-rendu d'une étude partielle, portant sur la multiplicité des intervenants auprès d'enfants et d'adolescents handicapés moteur*. Vanves : CTNERHI, coll. Recherches, 1978, n° 3 : 350 p.
- Fiat É. *Grandeurs et misères de hommes. Petit traité de dignité*. Paris : Larousse, coll. Philosophe, 2010 : 234 p.
- Juzeau D., dir. *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris : Dunod, coll. Action sociale, 2010 : 256 p.
- Korff-Sausse S., dir. *La vie psychique des personnes handicapées. Ce qu'elles ont à dire, ce que nous avons à entendre*. Toulouse : Érès, coll. Connaissances de la diversité, 2009 : 240 p.
- Zucman É. *Auprès de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée*. Paris : Vuibert, 2007 : 224 p. (épuisé), nouvelle édition 2011 (à paraître).

Soins et éducation à la santé en langue des signes : un défi à relever

Les sourds de naissance, qui s'expriment de manière privilégiée en langue des signes, ont longtemps été privés d'accès aux soins dans leur langue. Depuis quelques années, dans le cadre de dispositifs hospitaliers spécifiques ou grâce au recours à leur prestation de compensation du handicap, ils peuvent se faire soigner en langue des signes. L'éducation à la santé par les sourds et pour les sourds est un défi à relever.

Depuis le début des années 2000, une douzaine d'unités d'accueil et de soins de sourds-langue des signes (UASS-LS)¹ ont vu le jour dans plusieurs régions françaises. Ces dispositifs, qui font partie des missions d'intérêt général et aide à la contractualisation (Migac) confiées à certains hôpitaux, visent à permettre l'accès des sourds aux soins de santé, dans la langue de leur choix, en l'occurrence le plus souvent la langue des signes française (LSF). Comme l'exprime explicitement la circulaire du ministère de la Santé relative aux missions et à l'organisation de ces unités², « *Ce n'est plus au patient de s'adapter à la langue des professionnels de santé mais c'est à l'équipe qui l'a en charge de s'adapter à ses capacités de communication.* »

Fin 2009, près de dix mille sourds avaient fait appel à ces UASS-LS. La circulaire citée plus haut précise aussi que leurs équipes (médecins, interprètes, travailleurs sociaux, psychologues, etc.) sont constituées de personnel bilingue français-langue des signes et « comprennent nécessairement des professionnels sourds », la présence de collègues présentant ce même handicap permet d'assurer une fonction d'intermédiation, fondamentale et nécessaire (1). Sachant qu'actuellement, sur les vingt-six régions françaises (vingt-deux en métropole), une dizaine seulement dispose de ce dispositif, il est certain que les besoins sont bien plus importants. Certes, quelques initiatives ponctuelles, notamment de médecins libéraux (2), viennent compléter cette offre. Les sourds peuvent également

utiliser leur prestation de compensation du handicap (PCH) pour payer un interprète mais, globalement, l'offre de soins en langue des signes reste insuffisante. C'est pourquoi l'UASS-LS du Nord-Pas-de-Calais a créé le Réseau sourds et santé³, qui permet d'étendre l'action de l'UASS-LS à l'ensemble de la région. Les sourds peuvent consulter chez n'importe quel professionnel de santé, tout en disposant de l'accompagnement par interprète. Fin 2010, près de 1600 sourds étaient membres de ce réseau, sur une population totale de sourds de naissance dans la région estimée à environ 4000 (1/1000^e de la population).

Éducation à la santé

Il est rapidement apparu aux professionnels impliqués dans ces nouveaux dispositifs que les besoins en matière d'éducation à la santé étaient criants dans cette population. Le fait que les sourds soient en manque d'informations, que celles-ci doivent leur être transmises selon des modalités qui leur soient accessibles (3) et qui prennent en compte leurs représentations parfois particulières de la santé, n'est plus à démontrer. Deux domaines ont été particulièrement étudiés, il s'agit du sida (4) dont l'épidémie fut, en France, le révélateur du manque d'information des sourds en matière de santé (5) et de la prévention des cancers (6). Jusqu'à il y a peu, en France, aucun programme d'éducation à la santé n'était spécifiquement adapté au public sourd. Or, éduquer, c'est bien plus qu'informer, cela demande une prise en compte des représentations de la

santé ou de la maladie propres à chaque culture et dont l'expression fait sens dans une langue. Des expressions comme une douleur qui « ronge », qui « bat » ou qui « serre », sont éminemment subjectives. La langue et la prégnance des informations visuelles du monde propres aux sourds influent sur la perception des concepts de santé.

Deux exemples permettront d'illustrer cela. Le premier est célèbre ; il remonte aux débuts de l'épidémie de sida et nous est raconté par l'actrice sourde Emmanuelle Laborit : « *Certains sourds croient que le soleil est responsable de la transmission du virus. Tout simplement parce que le virus HIV est souvent représenté par un petit rond orange orné de piquants, qui pourrait être le symbole du soleil. Ce sont ces piquants orange, que les designers de l'information entendant ont trouvés spectaculaires, qui créent la confusion. Sida égale soleil, égale danger ! Si bien que la seule précaution que prennent les sourds convaincus de cela est de ne pas s'exposer au soleil !* » (7).

Culture sourde

Un autre exemple montrant cette prédominance du message visuel sur les autres est le suivant. Il arrive que des sourds semblent non convaincus par le résultat d'une prise de sang faite à un bras, s'imaginant qu'il pourrait être différent à l'autre bras. Cela s'explique, en partie, par l'absence de maîtrise du concept de circulation sanguine. Nous avons du sang, mais qu'il circule dans le corps, grâce à la pompe cardiaque, n'est pas nécessairement connu. L'explication



que nous nous faisons de ce malentendu s'arrêtait là. Lorsqu'à l'occasion d'une consultation, un sourd nous en a donné le pourquoi. Nous avons, au mur de notre bureau, une planche anatomique tout à fait classique, qui représente le système vasculaire dessiné sur une silhouette humaine, avec le système veineux, dessiné en bleu dans l'hémicorps droit, et le système artériel, dessiné en rouge dans l'hémicorps gauche (manière de les représenter qui s'impose au dessinateur pour des raisons techniques). Ce patient à qui nous expliquions le principe de la circulation sanguine, nous a montré la planche anatomique en disant : « *Mais docteur, vous vous trompez ! Regardez, d'un côté, c'est du sang bleu, et de l'autre, du sang rouge !* » Un patient entendant aurait-il le même type de réflexion ? Nous n'en sommes pas certains et nous pensons que lorsqu'un vide au niveau d'une connaissance existe, il vient volontiers se combler chez les sourds par l'information visuelle qui s'impose comme une évidence.

Ces exemples révèlent l'importance de l'éducation par des pairs, c'est-à-dire d'autres sourds, qui partagent une même culture. C'est dans le domaine du sida que ce concept est le plus particulièrement abouti. Par « pairs », nous entendons ici « *toute personne appartenant au même groupe social (...). L'éducation par les pairs suppose la*

mise à contribution de membres de ce même groupe. (...) Elle génère aussi un changement, en modifiant les normes du groupe et en suscitant une action collective aboutissant à des changements de programmes et de politiques » (8). « *Cette méthode met en jeu l'exemplarité de l'identification* » (9).

Car en plus de partager une même langue et une même perception visuelle du monde, même s'ils ne se connaissent pas, deux sourds qui se rencontrent partagent un vécu commun, une manière d'être au monde qu'ils sont seuls à vivre et qui est proprement inimaginable pour les entendants. C'est tout cela qui fonde la culture sourde qu'Emmanuelle Laborit exprime en écrivant que « *lorsqu'un sourd rencontre pour la première fois un autre sourd (...) c'est (...) tout de suite comme s'ils se connaissaient depuis une éternité. Le dialogue est immédiat, direct, facile* » (7).

Dans un traité d'éducation thérapeutique (10), Joël Ménard qui fut, en France, un des précurseurs de cette discipline, conclut sa préface en disant son regret de « *n'avoir pas eu la capacité de repérer ceux-là mêmes qui ont le plus besoin de modifier leurs croyances, d'acquérir des compétences et de se prendre en charge parce qu'ils étaient culturellement éloignés du système de pensée dans lequel je vis encore. Ainsi,*

un jour ai-je découvert que je n'avais jamais rencontré en consultation un sourd-muet... ».

Intermédiation en langue des signes

Le besoin impératif de collaboration entre intermédiaires sourds et professionnels de santé du domaine concerné a, par exemple, été bien montré pour le diabète (11), où l'implication des collègues sourds dans la prise en charge des patients a permis d'améliorer le contrôle de leur maladie (12). Un autre domaine où l'éducation thérapeutique faite par un intermédiaire s'est révélée salvatrice est celui de la prise en charge des patients asthmatiques ou présentant une broncho-pneumopathie chronique obstructive. Certains recevaient, parfois depuis des années, un traitement respiratoire maximal. Reprendre avec eux, clairement, visuellement, les modalités de prise de ces traitements a permis de les alléger considérablement et d'améliorer leur confort respiratoire.

Citons un dernier exemple, celui des modalités de prise d'un traitement contraceptif. Au cours des premières années après l'ouverture de l'UASS-LS de Lille, nous avons été confrontés à une série de jeunes patientes consultant pour aménorrhée. Il s'est rapidement avéré que le problème consistait en la prise d'une pilule contraceptive en continu⁴. Cela se produisait pour des patientes allant en consultation de gynécologie avec interprète. Que la gynécologue ait mal expliqué les choses est possible, toujours est-il qu'elle ne rencontrait pas ce type de problème avec ses patientes entendants. Sans doute ces dernières ont-elles droit, en plus, à une explication du pharmacien, complétée encore par la lecture de la notice du médicament. Ce qui reste beaucoup plus aléatoire pour les personnes sourdes qui ont souvent un accès difficile à l'écrit. Le fait de demander aux intermédiaires de valider cette compréhension a permis de mettre fin à l'« épidémie » d'aménorrhée.

Toute collaboration engagée dans la réalisation d'un projet d'éducation à la santé ou d'éducation thérapeutique à destination des sourds suppose une sensibilisation en amont des professionnels souvent « étrangers » à leurs spécificités et besoins. L'efficacité de

tels programmes requiert l'association des intermédiaires depuis leur phase de conception, et ils doivent en être le vecteur direct.

Le message commence à passer et, depuis 2008, pour la première fois, l'Inpes a entrepris un travail de fond visant à rendre ses publications accessibles aux sourds. Plusieurs professionnels sourds font officiellement partie d'un comité d'experts qui travaille mensuellement. Dans ce domaine, la France prend exemple sur les animateurs de santé sourds (13) qui existent depuis pas mal d'années en Suisse. L'association « Les mains pour le dire », promotrice du désormais célèbre site Internet *Pisourd*, avait dans ce domaine une sérieuse avance sur ce qui se fait en France.

Benoît Drion

Coordinateur, Réseau sourds et santé, Nord-Pas-de-Calais, Groupe hospitalier de l'Institut catholique de Lille.

équilibres

Une lettre d'information mensuelle pour tout savoir sur l'actualité de la prévention et de l'éducation pour la santé



Abonnez-vous gratuitement !
www.inpes.sante.fr



1. www.patients-sourds.sante.gouv.fr
2. Circulaire n° DHOS/E1/2007/163 du 20 avril 2007. En ligne : http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_163_200407.pdf
3. L'article L. 6321-1 du Code de la santé publique précise les missions des réseaux de santé : « Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations ». En ligne : www.sourds-sante.fr
4. La plupart des pilules contraceptives doivent être prises pendant 21 jours, le traitement est interrompu pendant 7 jours, pendant lesquels surviennent les menstruations, avant de commencer une nouvelle plaquette de 21 comprimés. Si la pilule est prise en continu, il n'y a pas de privation hormonale après le 21^e jour, et donc, pas de menstruations.

► Références bibliographiques

- (1) Drion B., Planchon D., Boone J., Samoy É. *Intermédiaire en langue des signes, un nouveau métier ? Le travail en binôme interprète/intermédiaire, une nouvelle pratique nécessaire !* Communication faite au colloque international sur les langues des signes, Namur (Belgique), le 19/11/2009. En ligne : <http://bdrion.over-blog.net/article-intermediaire-en-langue-des-signes-un-nouveau-metier-1ere-partie-55942606.html>
- (2) Charles R., Bonnefond H. Le généraliste est les sourds. Première partie : culture sourde et médecins. *Médecine*, 2009, vol. 5, n° 9 : p. 401-403.
- (3) Pollard R.Q., Dean R.K., O'Hearn A., Haynes S.L. Adapting health education material for deaf audiences. *Rehabilitation Psychology*, 2009, vol. 54, n° 2 : p. 232-238.
- (4) Bat-Chava Y., Martin D., Kosciw JG. Barriers to HIV/AIDS knowledge and prevention among deaf and hard of hearing people. *AIDS Care*, 2005, vol. 17, n° 5 : p. 623-634.
- (5) Dagron J. *Les Silencieux. Chroniques de vingt ans de médecine avec les sourds*. Paris : Presse Pluriel, 2008 : 288 p.
- (6) Zazove P., Meador H.E., Reed B.D., Sen A., Gorenflo D.W. Cancer prevention knowledge of people with profound hearing loss. *Journal of General Internal Medicine*, 2009, vol. 24, n° 3 : p. 320-326.
- (7) Laborit É. *Le Cri de la mouette*. Paris : Robert Laffont, coll. Vécu, 1994 : 224 p.
- (8) *Éducation par les pairs et VIH/Sida : concepts, utilisations et défis*. ONUSida, coll. Meilleures pratiques de l'ONUSida, version française, mai 2000. En ligne : http://data.unaids.org/publications/IRC-pub01/jc291-peereduc_fr.pdf
- (9) Baudier F., Bonnin F., Michaud C., Minerini J., dir. *Approche par les pairs et santé des adolescents*. Séminaire international franco-phoné, Besançon, 5-7/12/1994. Vanves : CFES, coll. Séminaires, 1996 : 221 p.
- (10) Simon D., Traynard P.-Y., Bourdillon F. Grimaldi A. *Éducation thérapeutique, prévention et maladies chroniques*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, coll. Abrégés, 2007 : p. 7.
- (11) Drion B. Sourds de naissance et diabète, la langue des signes s'impose ! *Équilibre*, septembre-octobre 2009, n° 271 : p. 26-29.
- (12) Action mise en place par le pôle au Groupe hospitalier de l'Institut catholique de Lille. In : *Organisation et pratiques professionnelles des pôles d'accueil et de prise en charge des personnes sourdes et malentendantes depuis leur création*. Dhos, juillet 2006 : p. 20. En ligne : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_2006.pdf
- (13) Badoux M. Suisse : des animateurs de santé pour les sourds. *La Santé de l'homme*, juillet-août 2006, n° 384 : p. 44-46.

Vie affective et handicap mental : un programme en région Paca

Sujets encore tabous dans les établissements accueillant des personnes handicapées mentales, la sexualité et la prévention des infections sexuellement transmissibles et du VIH font l'objet, depuis quatre ans, en Provence-Alpes-Côte d'Azur, d'un programme spécifique.

Depuis 2007, dans la région Paca, les comités d'éducation pour la santé¹ mènent un programme d'accompagnement à la sexualité et à la prévention des IST et du VIH dans des établissements accueillant des personnes présentant un handicap mental, programme financé dans le cadre du Plan régional de santé.

Bien que taboue, la sexualité des personnes handicapées est une réalité. Singulière, elle peut se traduire par des attitudes qui interpellent les professionnels qui en ont la charge : manifestations de désir dans les salles communes, exhibitions et, dans certains cas, violences sexuelles entre résidents. Ces attitudes existent parfois mais tout autant que les gestes de tendresse, d'affection ; elles interpellent les professionnels qui se sentent souvent démunis par rapport aux réactions, aux attitudes et au discours à tenir. L'objectif du programme mis en place est avant tout de permettre aux personnes présentant un handicap mental accueillies en établissement d'avoir une vie sexuelle et affective aussi équilibrée que possible et à moindre risque.

Une volonté d'associer toutes les personnes concernées

Les personnes présentant un handicap mental constituent un public traditionnellement peu touché par les messages de prévention, du fait de leur déficience intellectuelle et de l'inadéquation de ces messages. Le programme mis en œuvre propose d'abord des actions d'éducation sexuelle adaptées. Il s'adresse également aux équipes éducatives et d'encadrement des établissements car il inclut une formation à l'accompagnement de la vie affective et de la sexualité et à la réduction des risques, notamment sur le lieu de travail. Les familles et les proches ne sont pas oubliés puisqu'ils sont informés, voire réunis, pour suivre les activités du programme.

En trois ans, quarante-deux établissements – établissement et services d'aide par le travail (Ésat), foyers ou instituts médico-éducatifs (IME) – ont bénéficié de ce programme dans les six départements de la région. Plus de mille personnes, âgées de 12 à 55 ans, ont participé aux actions de sensibilisation proposées. Il s'agissait le plus souvent de cinq à dix séances, d'une à deux heures, pour des groupes de huit personnes, co-animées par les six comités départementaux d'éducation pour la santé et une personne référente de l'établissement. Au programme : le schéma corporel, l'expression des émotions et des ressentis, des sentiments, le respect de l'autre, la contraception, les risques liés aux pratiques sexuelles, les personnes relais à qui s'adresser. Ces actions étaient menées en s'appuyant sur des jeux de rôle, photo-expression, pictogrammes, débats, etc.

Trois cents professionnels ont participé à des modules de formation de deux jours sur les représentations de la sexualité, l'actualisation des connaissances relatives aux IST et au VIH ou encore la prise en compte de la sexualité des résidents dans le cadre des règlements intérieurs et des pratiques des institutions.

Chaque Codes organise également une journée annuelle d'échange de pratiques et d'informations. Elle permet de réunir de nombreux professionnels issus de différentes structures afin de confronter entre établissements les réflexions, les pratiques, d'échanger sur les difficultés et de rompre un isolement et un désarroi qui restent encore importants sur ce sujet.

Des bénéfices rapidement observables

Écoutons le témoignage d'Anne Reibert, psychologue et coordinatrice du programme au Codes 13 : « Pour les

Bouches-du-Rhône, le programme s'est déroulé, en 2010, dans quatre établissements. Il peut être différent d'une structure à l'autre car il est co-construit avec les professionnels en fonction de leurs demandes. Il s'agit d'un vrai soutien au discours des professionnels dans la prise en compte de la vie affective et sexuelle des personnes accueillies, l'occasion de réfléchir sur les notions de pudeur, d'intimité, de consentement par exemple. Ces messages demandent une répétition constante, du fait du handicap mental. Le projet permet que la sexualité soit "parlée" sous ses dimensions affective et relationnelle et ses manifestations, avec des personnes ressources identifiées dans les établissements. Les professionnels ont été parfois étonnés de découvrir certains résidents sous un autre jour lors des séances, surpris de leur capacité d'élaboration. La parole est facilitée, notamment grâce aux techniques d'animation que nous utilisons. Malgré nos sept interventions, des séances supplémentaires sont parfois apparues nécessaires, notamment sur la contraception et la prévention du VIH. »

L'évaluation du programme², confiée au Cres, en a révélé les points forts et les difficultés. Si le projet répondait à une réelle demande des équipes, les intervenants des comités se sont parfois heurtés à des résistances au sein des établissements pour aborder ce sujet sensible. « Néanmoins, une grande majorité des professionnels a déclaré avoir acquis de nouvelles connaissances sur la sexualité des résidents et trouvé des pistes pour leur accompagnement. Ils estiment mieux comprendre et être en capacité de mieux gérer les situations rencontrées (acte sexuel en public, manifestations sexuelles lors des soins à la douche, désirs de maternité, etc.), être en mesure de répondre aux demandes des résidents sur ces questions, tout en respectant leur sexualité et en préservant leur intimité », souligne cette évaluation.

Du côté des personnes handicapées, les intervenants rapportent un réel enthousiasme pour les séances d'information. Les participants ont étonné par « leur spontanéité et la confiance qu'ils nous ont accordée. Ils arrivaient souvent très en avance aux rendez-vous, avec sous le bras le classeur qui regroupait les documents distribués durant les séances et qu'ils avaient eux-mêmes réclamés. » Les connaissances relatives à l'anatomie, à la contraception et à la prévention des grossesses et aux IST ont évolué. Les personnes handicapées ont pu intégrer les notions de consentement et de respect. Engager une réflexion sur la sexualité, c'est aussi aborder les dimensions affectives et contribuer à la reconnaissance des émotions et sentiments, amoureux ou amicaux, vécus par chacun.

Les participants ont apprécié d'avoir un espace pour parler de ces sujets,

entre adultes, sans les familles, et ont formulé le souhait de poursuivre les séances. Des distributions de préservatifs ont été effectuées et des demandes de chambres communes ont pu être satisfaites. Les quelques parents ayant participé au programme ont témoigné de leurs difficultés à aborder le sujet de la sexualité de leurs enfants et ont pu faire part de leurs questionnements.

Suite à ces interventions, le travail engagé nécessite la mobilisation de moyens pour être poursuivi avec, par exemple, des temps d'échange ou d'analyse des pratiques qui permettent d'accompagner les professionnels dans la démarche et de les soutenir dans leurs réflexions. À noter que ce programme a été mis en œuvre en partenariat avec Sida Info Service (pour les Alpes-Maritimes), avec l'Agence régionale pour l'insertion (Bouches-du-Rhône et Alpes-de-Haute-Provence) et avec le Mouve-

ment français du planning familial et le conseil général de Vaucluse.

Bernadette Baudet

Chargée de projets,

Lisbeth Fleur

Responsable de la communication,

Cres Paca, Marseille,

Alain Douiller

Directeur,

Codes de Vaucluse, Avignon.

1. Comité régional d'éducation pour la santé (Cres) et les six comités départementaux (Codes) de la région.

2. Évaluation continue tout au long du programme : évaluation de processus permettant d'apporter les réajustements nécessaires et évaluation des résultats concernant l'acquisition de connaissances et de compétences par les équipes éducatives et les personnes présentant un handicap, l'émergence et l'implication des personnes relais dans les établissements, etc. Différentes méthodes et outils sont utilisés : tableaux de bord, questionnaires, ou encore des temps d'échanges entre les professionnels des Codes et le Cres.

« Par rapport à la sexualité, développer l'autonomie des personnes handicapées et leur garantir l'intimité »

Trois questions à Denis Vaginay, psychologue et formateur, en institution et en libéral.

La Santé de l'homme : L'information et l'éducation à la vie affective et sexuelle demeurent-elles taboues concernant les personnes handicapées ?

L'idée que l'éducation à la vie affective est un tabou vient d'une confusion : si la pratique de la sexualité demeure totalement personnelle parce qu'elle appartient à l'intimité et aux sources de l'identification du sujet, en parler peut effectivement être délicat puisqu'il s'agit d'une question individuelle. Il est vrai que parler de sexe appartient aussi bien aux prémisses de la relation sexuelle, au monde de la séduction qu'à celui de l'éducation. La frontière n'est pas toujours évidente à repérer, ce qui peut troubler.

Si l'idée d'une éducation à l'usage des personnes handicapées s'avère plus gênante pour certains, c'est qu'elle est encore nouvelle. Naguère, on considérait cette sexualité comme anormale ou inutile. Elle était donc proscrite. Le statut de la personne handicapée a changé dans nos sociétés, et il est devenu plus courant de la considérer comme un être à part entière, sexué et animé de sentiments.

Reste un paradoxe : réintégrée par la loi dans le droit commun qui souligne l'importance du droit à l'intimité, la personne handicapée est souvent jugée vulnérable et incapable d'en user à bon escient. Elle est alors protégée au-delà du nécessaire parce que l'on imagine que la sexualité est dangereuse pour elle plus que pour nous.

S. H. : Selon vous, qui doit avoir la charge de cette responsabilité éducative auprès des personnes handicapées ? Les parents ? Les professionnels ?

Quand les parents se mêlent de parler directement de sexe avec leur enfant, ils dégagent malgré eux une atmosphère incestuelle plutôt insatisfaisante. Leur rôle, considérable, devrait se cantonner à une transmission indirecte issue des modèles qu'ils donnent en vivant dans leur couple et en famille. À cette transmission s'ajoute l'effet des commentaires qu'ils font

de ce qui se passe dans leur environnement : films, publicités, livres, comportements des jeunes, etc.

Les professionnels restent les mieux placés pour aborder la question. Encore faut-il qu'ils le fassent dans une ambiance dédramatisée et sécurisée, en respectant quelques précautions : ne pas être seul, être simple et direct, donner du temps aux jeunes et une large place à leur interrogation plutôt qu'aux informations brutes, utiliser des supports annexes (photos, films, tableaux, etc.), revenir sur la question. Si l'apport des personnes extérieures aux institutions, souvent plus spécialisées, est appréciable, il devrait être complémentaire de celui des professionnels internes qui assurent une continuité.

Aucune information n'est satisfaisante quand l'expérimentation est impossible. Elle ne prend son sens qu'en développant l'autonomie et l'intimité des personnes concernées qui peuvent alors vivre hors du regard permanent de l'autre, incompatible avec l'expression de la sexualité. C'est dans ce contexte qu'intervient le rôle non négligeable des pairs.

S. H. : La prise en compte de la sexualité des personnes handicapées mentales progresse-t-elle dans les établissements ou reste-t-elle marginale ?

La prise en compte de la sexualité dans les institutions répond à une exigence législative, souvent méconnue¹. Néanmoins, elle prend de l'ampleur, notamment parce que les jeunes concernés, de plus en plus éduqués comme leurs pairs et intégrés, le réclament, directement ou par leur comportement. Des différences considérables – mais qui s'amenuisent – subsistent encore du fait des personnalités des personnels de l'encadrement, de la réticence des associations ou de l'histoire des institutions.

Propos recueillis par **Alain Douiller**

1. Circulaire DAS/TS1 n° 96-743 du 10 décembre 1996 relative à la prévention de l'infection à VIH dans les établissements et services accueillant des personnes handicapées mentales. Bulletin officiel du ministère chargé de la Santé, n° 97/3 : p. 153-159.

Vie affective et sexuelle : un programme évalué en région Pays de la Loire

En région Pays de la Loire, un programme « Vie affective et sexuelle » a été mis en place pour les personnes vivant avec un handicap mental dans des établissements. Ce programme consiste essentiellement à soutenir les professionnels et à développer les compétences des personnes en situation de handicap, à leur donner un espace d'expression, à contribuer à ce qu'elles puissent être davantage actrices de leur propre vie.



En région Pays de la Loire, l'Instance régionale en éducation pour la santé (Ireps) met en œuvre, depuis 2003, un programme « Vie affective et sexuelle des personnes vivant avec un handicap mental » auprès d'établissements médico-sociaux, structures publiques ou privées accueillant des enfants ou des adultes déficients dans le cadre d'une mission de service public¹. L'objectif est d'améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap, notamment dans la prise en compte de leur vie affective et sexuelle. Le programme a démarré en Mayenne et en Vendée puis a été étendu au niveau régional en 2005. Il s'articule autour de deux axes :

- des prestations proposées aux établissements : formation, échanges de pratiques, accompagnement d'équipes, actions destinées aux parents ;

- un travail de réflexion collective à l'Ireps afin de développer des prestations coordonnées et de qualité pour un public ayant peu accès à l'éducation pour la santé.

Trois cents professionnels formés

À ce jour, les formations ont accueilli plus de trois cents professionnels (éducateurs, psychologues, infirmiers, etc.), travaillant en majorité dans des établissements médico-sociaux ; une vingtaine d'établissements ont été ou sont accompagnés dans leur projet. Ce programme est financé par des acteurs publics (Agence régionale de santé des Pays de la Loire, conseil régional) et les établissements médico-sociaux. Il est mis en œuvre par les équipes de l'Ireps et du comité départemental d'éducation pour la santé (Codes) de la Sarthe. La qualité des prestations repose sur la collaboration d'experts : Françoise Vatré (sexopédagogue), Denis Vaginay (psychologue), Martine Guillois (éducatrice en santé) et Sheila Warembourg (sexologue).

Démarche d'évaluation

En 2009, les directions régionale et départementales des affaires sanitaires et sociales (Drass et Ddass) ont demandé une évaluation de l'impact du programme auprès des professionnels des établissements. Cette évaluation a été réalisée par Karine Chauvin et Marie-Élisabeth Cosson, sociologues, intervenantes à l'École des hautes études en santé publique (EHESP) ; ces experts ont rencontré des équipes de six établissements ayant participé à la

formation et ainsi procédé à 34 entretiens semi-directifs sur la mise en place de démarches liées à la vie affective et sexuelle et sur les services apportés par le programme². Nous en présentons les principaux enseignements.

L'impact le plus important du programme est l'évolution des comportements des usagers et de leur autonomie. Dans quatre sites sur six, les actions d'éducation mises en place (*voir ci-dessous*) ont permis le développement des compétences relationnelles des enfants et des jeunes bénéficiaires. Dans une approche de santé globale, l'Ireps Pays de la Loire soutient les équipes dans la création et la mise en place de séances d'éducation à la santé qui favorisent l'acquisition de connaissances et surtout permettent le développement de compétences psychosociales. À partir d'outils adaptés, les interventions abordent les émotions, les sentiments, la communication, le respect de soi et de l'autre, etc. Ce travail n'est rendu possible que par l'adoption par les professionnels des établissements d'une autre posture : plus à l'écoute des personnes et centrée sur leurs besoins. L'évaluation montre que la formation et l'accompagnement des projets ont favorisé cette évolution des pratiques professionnelles (création de groupes de paroles, modification de la posture et du cadre d'animation, mise à disposition d'outils d'aide à la communication). Ceci aide les professionnels à permettre aux jeunes d'être davantage autonomes et acteurs de leur propre vie.

L'écoute, le questionnement, l'ob-

servation, la prise de distance, le respect du rythme de l'autre figurent parmi les nombreux apports identifiés ; ils attestent de la satisfaction des professionnels vis-à-vis de la formation. Celle-ci contribue à faire évoluer leurs pratiques, à questionner la place que l'utilisateur doit avoir dans les établissements, sa capacité à déterminer sa propre vie avec la possibilité pour certains d'accéder à des réseaux sociaux plus importants.

Impact sur les pratiques individuelles

La formation a eu deux impacts majeurs sur les pratiques individuelles :

- dans certains cas, un repositionnement professionnel donnant une place plus active à l'utilisateur a été observé ; la formation et les actions ont remis en débat la place de « tiers » des professionnels face à la question de la vie affective et sexuelle qui touche à l'intimité du sujet ;

- la formation a clarifié les notions de « sujet » et de « dignité » ainsi que leur mise en pratique. Les stratégies éducatives proposées par l'Ireps ont permis aux professionnels d'expérimenter auprès de l'utilisateur une autre posture professionnelle, ni thérapeutique, ni éducative au sens de l'apprentissage, mais d'accompagnement. Celle-ci propose et laisse le participant s'approprier la conduite de sa propre vie. Cette posture peut être réinvestie dans d'autres interventions. Comme le témoigne une interviewée, « *les experts qui encadrent la formation ont une approche éducative tout à fait différente (...) ces manières d'être ou de faire placent certains d'entre nous en difficulté, en remettant en cause leurs pratiques professionnelles.* » Cette évolution des pratiques est source de progrès mais aussi de conflit pour les équipes car le partage, la communication entre groupe projet et collègues reste majoritairement un défi. Par ailleurs, tous les professionnels formés ont jugé problématique la transmission aux collègues des acquis de la formation : ils ne parviennent pas à en restituer les apports, essentiellement constitués de ressentis selon eux. Cette transmission n'est pas facilitée, en effet un seul établissement sur six a organisé un retour d'information auprès des équipes. Ce manque est imputable, semble-t-il, à la dégradation des conditions de travail, au peu de temps consacré à l'échange de savoirs.

Un savoir difficile à transmettre

Les professionnels interrogés ont formulé plusieurs recommandations concrètes. Ils préconisent que la transmission du savoir (échange des ressentis de la formation et des acquis) s'effectue à plusieurs niveaux : groupe de projet, équipe de pilotage, ensemble des équipes de l'établissement. En effet, selon les évaluatrices, ces trois niveaux sont des conditions d'efficacité de l'action engagée et de l'utilité de la formation. Par ailleurs, l'évaluation identifie le soutien de l'Ireps (en méthodologie de projet en éducation pour la santé) comme permettant de capitaliser l'action, de l'améliorer, de la partager ; un travail auquel les professionnels du secteur médico-social sont peu habitués.

L'évaluation a pointé bien d'autres résultats relatifs au développement d'actions d'éducation à la vie affective et sexuelle, notamment les questions du rôle de l'institution et de l'encadrement. Sur ce point, un autre travail a été mené par trois Ireps (Champagne-Ardenne, Picardie et Pays de la Loire) avec l'Observatoire pour la santé du Hainaut (Belgique), qui ont formulé des préconisations pour l'implantation de programmes de promotion de la santé en établissements médico-sociaux³. Souignons, enfin, qu'un cédérom a été réalisé sur ce programme⁴.

Christel Fouache

Directrice territoriale,

Ireps Pays de la Loire – Pôle Mayenne, Laval.

Karine Chauvin

Sociologue chargée d'enseignement, EHESP, Rennes.

Marie-Élisabeth Cosson

Sociologue, responsable du Dispositif mémoires, EHESP, Rennes.

1. Instituts médico-éducatifs (IME), Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (Sessad), établissements et services d'aide par le travail (Ésat), maison d'accueil spécialisée (Mas), etc.

2. Les différentes fonctions de l'établissement étaient représentées : encadrement, professionnels du pôle thérapeutique, professionnels du pôle éducatif. Leur rapport d'évaluation est disponible sur demande auprès de l'Ireps Pays de la Loire, Pôle Mayenne.

3. Ces préconisations sont accessibles à partir du site www.santepaysdelaloire.com

4. Cédérom intitulé « Programme régional des Pays de la Loire. Vie affective et sexuelle des personnes vivant avec un handicap mental ». Disponible sur demande à l'Ireps 53 : ireps53@irepspdil.org

Éducation Santé

sommaire

n° 265 mars 2011

Initiatives

La santé mentale, ça se soigne ou ça se fête ?

Emmanuelle Caspers, Nathalie Thomas

Évaluation de la campagne « Stop le sel »

Christian De Bock

« Mon petit coin », un outil d'éducation aux « bonnes habitudes »

Réflexions

L'adolescence et le risque, 1^{ère} partie – Quelques considérations générales

Damien Favresse, Patrick De Smet

Locale

« Ensemble pour la santé », une expérience avec une commune semi-rurale

Henriette Kints

Lu pour vous

Nos préférences sous influence, un essai d'Olivier Corneille

Données

Zoom sur la santé des jeunes du Hainaut

Colette Barbier

Vu pour vous

www.mongeneraliste.be, un site qui enrichit les consultations

Christian De Bock

Brèves

Éducation Santé est un mensuel, réalisé par le service Infor Santé – Mutualité chrétienne, avec l'aide de la Communauté française de Belgique – Département de la santé.

Pour recevoir un exemplaire de ce numéro : education.sante@mc.be.

La revue papier est diffusée par abonnement (gratuit) uniquement en Belgique.

Pour consulter les articles parus dans la revue depuis 2001 et/ou télécharger la revue en pdf :

<http://www.educationsante.be>

« Nous travaillons avec les déficients sensoriels pour qu'ils gardent leur autonomie »

La Mutualité française souhaite développer des centres d'évaluation et de rééducation pour les personnes souffrant de problèmes de vision et d'audition. Une équipe pluridisciplinaire y accueille les patients qui suivent ainsi un parcours de rééducation adapté pour préserver au mieux leur autonomie. Il existe actuellement, en France, une dizaine de centres spécialisés dans la déficience visuelle, trois dans la déficience auditive, la plupart étant gérés par la Mutualité française. Entretien avec Francis Guiteau, en charge du centre de la région Anjou-Mayenne.

La Santé de l'homme : Qu'est-ce que la basse vision et la basse audition ?

Selon la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la basse vision est une vision inférieure ou égale à 4/10^e pour le meilleur des deux yeux. Cette définition est très large. Naturellement, les personnes accueillies dans nos centres ont une vision très en-deçà : les patients qui s'adressent à nous ne viennent pas pour refaire une paire de lunettes. La basse vision nécessite une action appropriée menée par des spécialistes comme la basse audition. Quant à cette dernière, il n'existe pas de définition stricte. Nous parlons plutôt de troubles de l'audition. Ces troubles comprennent deux aspects : la surdité plus ou moins profonde, plus ou moins moyenne, d'une part et, d'autre part, certaines pathologies distinctes telles que les acouphènes, c'est-à-dire ces sifflements permanents dans l'oreille, très invalidants, désormais reconnus comme un trouble de l'audition.

S. H. : Quelles sont les conséquences pour la santé ?

C'est évidemment la dépendance sous toutes ses formes et la perte d'autonomie. Nous savons qu'une problématique sensorielle – basse vision ou

troubles auditifs – non prise en compte le plus en amont possible entraîne des conséquences lourdes. À commencer par la survenue d'une dépression, car il n'est pas facile de s'installer dans la perte de vision et d'en faire progressivement le deuil ; même chose pour l'audition. Ces dépressions provoquent, pour les cas les plus radicaux, des situations de dénutrition qui fragilisent les personnes et provoquent des chutes. À partir de ce moment, les interventions sont difficiles et la personne glisse vers la dépendance. Certains médecins constatent aujourd'hui que cet état de perte de repères dans la vie quotidienne peut provoquer jusqu'à une accélération de démence. La dépendance créée par la déficience sensorielle est une question au cœur de notre démarche. Nous souhaitons mettre en œuvre des techniques qui vont permettre de ralentir cette dépendance et ainsi de conserver le plus longtemps possible l'autonomie des personnes qui vivent ce handicap.

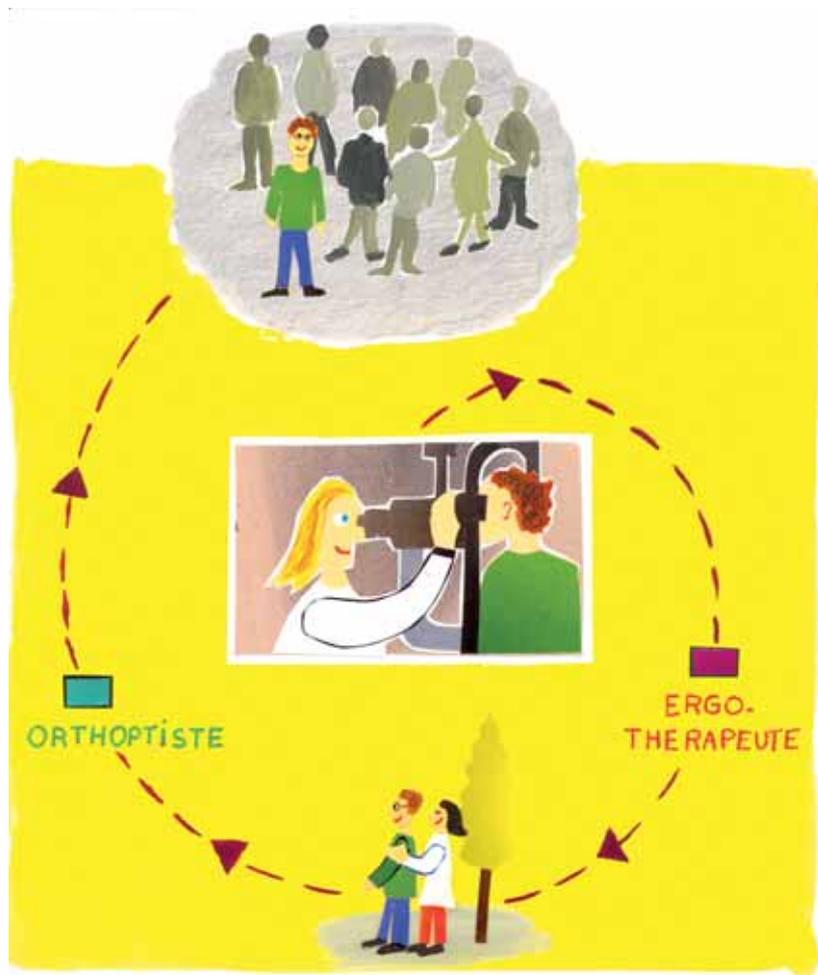
S. H. : Que peut-on faire ?

D'une manière générale, quel que soit le handicap visuel ou auditif, nous nous adressons à une population pour laquelle il n'existe pas, à ce jour, de réponses thérapeutiques ordinaires et disponibles. Cela signifie que les per-

sonnes, avant de s'adresser à nous, ont, sur les conseils de leur médecin traitant, déjà fait le tour des possibilités qui peuvent permettre de réduire leurs difficultés. Les personnes qui viennent nous voir sont souvent dans une « impasse thérapeutique » car leur médecin traitant leur a annoncé qu'il ne pouvait « plus rien faire » pour elles. Nous allons alors prendre le relais sur une alternative qui est celle de la réadaptation.

S. H. : Quel parcours proposez-vous pour une personne atteinte de déficience visuelle ?

Cela commence forcément par une rencontre avec un médecin ophtalmologiste qui va prendre connaissance du problème auquel la personne est confrontée et organiser le suivi. Ensuite, le patient va rencontrer un orthoptiste rééducateur en basse vision. Ce spécialiste va juger des capacités visuelles de la personne pour pouvoir identifier ce qui peut être encore amélioré, réactivé. Le but étant de développer au mieux le reste visuel. Puis, le patient rencontre des rééducateurs spécialisés dans la déficience visuelle et la locomotion. Ce sont, pour la plupart, des psychomotriciens qui, en formation initiale, ont opté pour cette discipline. Ils vont ainsi pouvoir mesurer la capacité à se déplacer en toute sécurité



et proposer au patient une rééducation afin qu'il retrouve le plus d'autonomie possible. Vient ensuite un ergothérapeute en autonomie de la vie journalière. Là encore, il s'agit d'accompagner le patient dans sa faculté à se déplacer seul mais aussi à exercer des gestes simples de la vie quotidienne : pouvoir retirer seul de l'argent, retrouver ses vêtements, préparer un déjeuner. Enfin, un opticien aura la fonction de conseil sur tel ou tel matériel optique adapté.

S. H. : Et pour une personne atteinte de troubles auditifs ?

Une précision d'abord. Les conséquences des troubles auditifs sont quasi identiques à celles de la basse vision, à savoir un retrait social, des difficultés de sécurité et très souvent une dépendance qui s'installe. Nous prodiguons des soins de santé et de réadaptation et nous travaillons comme la médecine physique de réadaptation dans le champ du handicap moteur. Ainsi, quand on se casse le col du fémur, une prothèse et la rééducation permettent de se réapproprier les sensations. Jusqu'à présent, les personnes souffrant d'une audition insuffisante se voyaient proposer une prothèse auditive, rien d'autre. L'idée est bien d'aller au-delà de l'oreille et de recher-

cher au niveau du cerveau comment réactiver la stimulation des capacités auditives. Il faut savoir qu'une fois la perte d'audition installée, même appareillé, le cerveau s'habitue au silence. Le travail va alors consister à localiser le bruit, à faire en sorte de savoir d'où il vient. Cette localisation est très importante, par exemple en termes de sécurité de déplacement pour la personne. Nous devons l'aider à différencier les sons entre eux. Quelqu'un d'appareillé entend une sorte de brouillon sonore : nous allons lui réapprendre à donner du sens et surtout à faire référence avec ce qu'il entend de nouveau. Là, nous sommes bien dans la rééducation. Quand ce n'est plus suffisant, nous allons travailler ce qui est de l'ordre de la compensation.

S. H. : C'est-à-dire ?

Un orthophoniste spécialisé dans la lecture latérale va travailler avec la personne. L'ergothérapeute va accompagner le patient sur les répercussions de la déficience auditive sur l'environnement. C'est à partir de là que nous allons appréhender l'aide technique nécessaire et son utilisation. L'ergothérapeute effectue un travail important sur l'éducation du geste. Les répercussions des troubles

auditifs sont souvent de l'ordre de la communication et de la relation. Le psychologue accompagnera le patient tout au long du chemin. Bien sûr, une assistante sociale sera aussi nécessaire pour accéder aux droits : en matière d'audition, par exemple, il y a des restes à charge assez importants.

S. H. : Qu'en est-il des populations jeunes ?

La réadaptation sensorielle en France a, jusqu'à récemment, été strictement destinée aux enfants. L'offre de service est importante sur tout le territoire pour les enfants âgés de quelques mois à 20 ans. Au-delà, il n'existait pas, jusqu'à maintenant, de réponse en termes de réadaptation. Les structures comme la nôtre, assez récentes, sont ouvertes à toute personne âgée de plus de 20 ans. La moyenne d'âge des patients qui fréquentent nos structures est de 60 ans environ.

S. H. : L'accès à l'emploi semble être un problème pour les personnes qui vivent une situation de déficience sensorielle ? Quelles réponses apportez-vous ?

Les services d'accompagnement à l'emploi existaient avant la création de nos plateformes. Mais nous avons constaté que de nombreuses personnes atteintes de troubles auditifs ou de basse vision ne trouvaient pas de lieux de travail adaptés. Nous avons pris en compte cette problématique. Sur l'environnement du travail, pour commencer : les personnes ignorent en effet les solutions existantes. Sur les freins ou les refus d'accueil de personnes handicapées, de crainte d'une fragilisation de l'organisation de l'entreprise. Nous proposons aujourd'hui un outil d'accompagnement global, de la personne concernée bien sûr, mais aussi de l'environnement professionnel. Nos ergonomes spécialisés interviennent en entreprise pour faire en sorte que les personnes travaillent avec des outils adaptés à leur handicap. Notre démarche est une démarche que je qualifierais de « banalisation positive ». Nous voulons faire comprendre que les déficiences sensorielles ne sont assimilables en aucun cas à une privation des moyens intellectuels.

Propos recueillis par **Denis Dangaix**, journaliste.

Aide à l'arrêt du tabac pour les personnes en situation de handicap : un programme-pilote en Languedoc-Roussillon

Rares sont les dispositifs d'aide à l'arrêt du tabac dans les structures d'accueil des personnes en situation de handicap. Le Centre régional de lutte contre le cancer de Montpellier et l'association Gefluc LR ont créé un programme d'aide pour combattre la dépendance à la nicotine. Trente et un établissements ont accepté de le mettre en œuvre, ce qui concerne plus de deux mille travailleurs en situation de handicap. La majorité d'entre eux souhaite arrêter de fumer. Le programme a été conçu avec leur participation, au plus près de leurs besoins. L'aide au sevrage et le suivi sur plus de six mois donnent des résultats encourageants.

Les établissements et services d'aide par le travail (Ésat) ont succédé aux centres d'aide par le travail (Cat) et ont été créés par la loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1). Ils représentent de véritables lieux d'intégration professionnelle et sociale des personnes ayant un handicap mental et/ou physique. En Languedoc-Roussillon, 59 Ésat prennent en charge environ 4 200 adultes en situation de handicap.

Le programme de prévention et d'aide à l'arrêt du tabac en Ésat, en Languedoc-Roussillon, a été mis en place en 2010 et 2011 par Epidaure, département de recherche en prévention, et une association loi 1901 : le Gefluc LR.

Historique

La consommation de tabac est un facteur de risque dont l'impact sur la santé publique est considérable. S'il existe des analyses de consommation ou des actions en population générale, à notre connaissance aucune enquête ni aucun programme de prévention du tabagisme n'avaient été réalisés auparavant, en France, auprès de personnes en situation de handicap.

En 2008, une action de prévention et d'aide à l'arrêt du tabac, menée par le Gefluc LR dans un établissement et

service d'aide par le travail (Ésat) de l'Hérault, a montré une prévalence du tabagisme supérieure à 30 %. Cette action a mis en évidence un désir d'arrêt, un intérêt et une participation des adultes fumeurs à des groupes de sevrage. Et elle a surtout prouvé la faisabilité d'une intervention de prévention et d'aide à l'arrêt du tabac en Ésat.

Début 2009, une enquête qualitative réalisée auprès d'un échantillon de dix directeurs d'Ésat a fait état de leur forte motivation pour mettre en place des programmes de prévention dans leur structure. Face à ces constats, le Gefluc LR et Epidaure ont conçu et proposé un programme de prévention et d'aide à l'arrêt du tabac sur le lieu de travail spécifiquement adapté pour les personnes en situation de handicap. Ce programme a été construit avec l'aide des Ésat, « Les ateliers de Saporta » de Lattes et « l'Envol » de Castelnau, et d'un groupe de travailleurs en situation de handicap.

Descriptif du programme

Le programme comprend des séances d'information, des groupes de sevrage et l'accompagnement des équipes avec l'aide de la méthodologie Epi-Ge en milieu du travail (2).

Dans chaque Ésat, des séances d'information-débat sont organisées avec

projection d'un diaporama sur le tabac utilisant un vocabulaire choisi pour les travailleurs en Ésat. Des mesures du monoxyde de carbone expiré sont proposées pour objectiver le degré d'inhalation et réaliser immédiatement un effet du tabac sur le corps.

Trois affiches (voir un exemple ci-dessous) conçues par un groupe de



Affiche réalisée par l'Ésat « Les ateliers de Saporta » dans le cadre du Programme Gefluc-Epidaure de prévention du tabagisme et d'aide à l'arrêt tabac adapté pour des adultes handicapés.

travailleurs en situation de handicap sont mises à disposition.

Une consultation individuelle avec un tabacologue, puis sept réunions de groupes d'aide et d'accompagnement à l'arrêt du tabac sont aussi organisées pour les fumeurs désireux de modifier leurs comportements tabagiques. Ces réunions durent entre une heure et une heure et demie chacune. Elles se déroulent sur le lieu de travail avec un suivi pendant six mois.

Les outils d'aide au sevrage utilisés habituellement en tabacologie ont été adaptés aux travailleurs en Ésat et testés auprès d'un groupe. Deux jeux de photos ont été spécifiquement élaborés pour être employés en réunion ; l'un pour identifier les principales situations tentantes et conduisant à la consommation d'une cigarette, l'autre pour choisir des solutions alternatives aux situations identifiées. Des fiches d'aide au sevrage et notamment de comptabilisation des cigarettes sont distribuées pour aider les fumeurs à quantifier leur consommation quotidienne réelle de tabac et atteindre leur objectif éventuel de réduction de consommation. Toutes les activités proposées sont réalisées durant le temps de travail.

Résultats

Parmi les 59 Ésat du Languedoc-Roussillon, trente et un se sont portés volontaires pour organiser le programme sur leur site pour 2 253 travailleurs en situation de handicap.

En 2010, trente-six conférences-débats ont été réalisées dans ces Ésat répartis dans les cinq départements de la région Languedoc-Roussillon. Ces conférences ont concerné 36 % des travailleurs.

Près de 1 700 personnes ont accepté de répondre à un questionnaire concernant leur consommation de tabac. Ce qui représente un taux de participation de plus de 72 %. La prévalence du tabagisme a ainsi pu être estimée à 34 % alors qu'elle est de 30 % dans la population générale d'après le *Baromètre Santé* de l'Inpes (3). Des différences importantes ont été notées selon les établissements puisque cette prévalence variait entre 15 % et 50 % suivant les sites.

La proportion de fumeurs en Ésat ayant déjà essayé d'arrêter de fumer semble être globalement plus faible

que celle de la population générale (61 % *versus* 75 %). Cependant, le désir de se défaire de cette dépendance est très important et concerne près d'un fumeur sur deux en Ésat. Plus d'un tiers (35 %) des fumeurs souhaitaient même une démarche de sevrage dans le mois à venir. Les méthodes envisagées sont variées. Elles privilégient l'aide par un spécialiste et l'arrêt progressif. Le recours à un traitement médicamenteux ne vient qu'en troisième position.

Des réunions de groupe de sevrage ont été réalisées dans 16 Ésat. Au total, 199 fumeurs ont été volontaires pour initier une démarche dans le cadre du programme réalisé en 2010. Parmi les inscrits, 163 (82 %) ont suivi le processus complet et terminé le programme. Seulement 36 participants ont abandonné au cours des six mois de suivi. Les raisons des abandons ont été les suivantes : impossibilité de travailler en groupe, souhait personnel de quitter le programme, hospitalisation, changement d'Ésat et déménagement.

Tous ces fumeurs ont fait part de leurs difficultés lors des sevrages antérieurs. Ils ont également exprimé leur manque de connaissances et de confiance dans les moyens existant pour les aider. Les substituts nicotiques étaient initialement très mal perçus aussi bien chez les travailleurs en Ésat qu'auprès des équipes d'encadrement. L'intérêt pour ce type de traitement a augmenté au bout de trois à quatre mois lorsque les participants se sont rendu compte que ceux d'entre eux qui suivaient un traitement avaient soit cessé, soit réduit considérablement leur consommation de cigarettes. Les réunions de groupe ont mis aussi en évidence les difficultés à se procurer les traitements, liées à leur coût ainsi qu'aux procédures à suivre pour les personnes sous tutelle, et/ou à la difficulté d'accès à une pharmacie pour ces populations.

Conclusion

Le tabagisme des personnes en situation de handicap et travaillant en Ésat semble plus important que dans la population générale. Près d'un fumeur sur deux souhaite arrêter de fumer dans un avenir proche et si possible de façon progressive avec l'aide d'un spécialiste.

Il existe donc une demande et des besoins en matière de prévention et d'accompagnement à l'arrêt du tabac.

Le programme mis en place en Languedoc-Roussillon prouve que des actions adaptées aux besoins et aux réalités quotidiennes sont réalisables avec la participation des populations concernées. Entraînant un fort taux de participation, de suivi et d'engagement, il montre l'intérêt de porter la prévention au plus près des populations.

Anne Stoebner-Delbarre

Médecin de santé publique, tabacologue,

Roxane Schaub

Interne en santé publique,

Simon Thezenas

Statisticien,

Epidémiologue, département de recherche en prévention, Centre régional de lutte contre le cancer, Val d'Aurelle, Montpellier,

Jeanne Carlier

Chargée de projet,

Béatrice Delaye

Chargée de mission,

Didier Cupissol

Président,

Gefluc LR, Montpellier.

► Références bibliographiques

(1) Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

En ligne : <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000809647&dateTexte=>

(2) Stoebner-Delbarre A. *Méthode EPI-GE d'évaluation d'impact et d'efficacité de programmes de prévention du tabagisme pour des entreprises de plus de 50 salariés.*

En ligne : <http://www.inpes.sante.fr/jp/cr/pdf/2009/Session-3-2.pdf>

(3) Peretti-Watel P., Beck F., Wilquin J.-L. Les Français et la cigarette en 2005 : un divorce pas encore consommé. In : Beck F., Gilbert P., Gautier A. dir. *Baromètre Santé 2005*. Saint-Denis : Inpes, coll. Baromètres santé, 2007 : p. 77-110.

En ligne : <http://www.inpes.sante.fr/CFES-Bases/catalogue/pdf/1109.pdf>

Entretien avec Marie-Sophie Desaulle, directrice générale de l'Agence régionale de santé (ARS) des Pays de la Loire.

« La prise en compte du handicap est l'une des missions des agences régionales de santé »

Comment les agences régionales de santé prennent-elles en compte les besoins des personnes en situation de handicap, tant pour l'accès aux soins que pour la promotion de leur santé globale ? Marie-Sophie Desaulle, directrice générale de l'ARS des Pays de la Loire, explique que la prise en considération de cette population est une orientation forte de son établissement, au nom de l'égalité à l'accès aux soins et à la prévention. L'ARS a entrepris un travail de recensement des besoins, de renforcement de la coordination entre les acteurs, de plaidoyer sur l'accessibilité, de financement d'actions et de programmes. Tous les crédits et appels à projets sont ouverts et accessibles, pour que les personnes en situation de handicap soient au cœur des priorités de santé publique de l'agence, même si un travail considérable reste à accomplir.



La Santé de l'homme : Dans les agences régionales de santé (ARS), quelle est la place de la promotion de la santé des personnes en situation de handicap ?

Je vais séquencer ma réponse. Les ARS ne manquent pas d'ambitions. Parmi celles-ci, deux me semblent principales. La première : avoir une vision et une action globales, transversales et décloisonnées de la santé. La seconde : réarticuler notre sphère de santé afin de

redonner plus de place à la promotion et à la prévention. Dans cette double orientation, très grossièrement, l'accent est mis sur la prévention et, en amont, sur l'accompagnement, y compris à domicile. Ceci s'applique particulièrement aux personnes en situation de handicap. C'est ce chemin que nous souhaitons faire prendre, notamment aux structures spécialisées. Nous avons de plus en plus de personnes qui vivent avec un handicap plus ou moins lourd ou avec une maladie chronique. Il est sans doute judicieux d'essayer d'impliquer davantage le médico-social dans la gestion de la promotion de la santé.

S. H. : Très concrètement, comment une action de promotion de la santé à destination des personnes en situation de handicap peut-elle se mettre en place au sein d'une ARS ?

Le mode traditionnel demeure celui qui existait auparavant auprès des directions régionales de l'action sociale et sanitaire (Drass) avec des crédits qui sont désormais dans le budget de l'ARS et qui sont fléchés en direction des

actions de promotion et de prévention. Ces crédits sont attribués *via* des appels à projets. Cette méthode classique permet à chacun de répondre à la demande. Ce cadre nous impose d'être précis dans nos cahiers des charges. Il indique aux opérateurs le thème, les cibles et les orientations que nous souhaitons développer. Par exemple, l'appel à projets de l'ARS Pays de la Loire, lancé en 2011, a, pour certaines actions, déterminé des thèmes spécifiques en lien avec des populations précises. Les personnes âgées en perte d'autonomie et les personnes ayant un handicap psychique, par exemple. C'est une orientation que nous avons voulu donner.

S. H. : Cette action a-t-elle suscité un dispositif particulier ?

Non, nous avons financé cette action avec des crédits d'intervention. Pas de dispositif particulier donc, mais la recherche d'une meilleure implication des acteurs de santé, car il nous faut être dynamiques. Nous menons aujourd'hui cette réflexion dans le cadre du projet régional de santé. Nous voulons évaluer

dans quelle mesure tous les acteurs de santé – associations, médecine libérale, professionnels du soin, structures spécialisées – intègrent la dimension de la prévention dans leur pratique, donc dans leur comportement et dans leurs préoccupations. C'est, en effet, un élément majeur de bien-être pour des publics spécifiques.

S. H. : Avez-vous un exemple particulier ?

Selon moi, l'un des sujets majeurs pour les populations vivant en situation de handicap est la santé bucco-dentaire, très importante et qui touche à de nombreux domaines : l'accès à la nutrition, à l'équilibre physiologique, à un état physique satisfaisant. Il s'agit d'un élément majeur dans la relation à l'autre et qui a des répercussions fondamentales autant dans le projet de vie de la personne que dans son regard et son acceptation. Nous voyons bien comme la préoccupation de la prévention est capitale. Nous pourrions dire alors que cette prévention bucco-dentaire doit être faite par les chirurgiens-dentistes. Mais si nous disons cela, nous nous apercevons vite que nous allons nous heurter à des limites. La démographie des chirurgiens-dentistes par exemple : couvre-t-elle l'espace correspondant aux attentes ciblées ? Les personnes en situation de handicap ont-elles accès à cette prévention ? Il est clair que cette orientation dictée par l'ARS devra, pour qu'elle atteigne ses objectifs, mobiliser tous les acteurs. Nous voyons bien que pour réaliser un certain nombre d'actions un peu basiques sur la santé, nous pouvons avoir des freins. Il nous faut dès lors développer la coopération entre les parties prenantes.

S. H. : Comment inscrire ce type d'actions dans le « droit commun » de la santé, donc le rendre accessible aux personnes en situation de handicap ?

Nous sommes dans une démarche de réflexion à travers cet exemple. J'attire votre attention sur le fait qu'il y a une distinction à faire entre un état des lieux et un projet réfléchi par l'ARS. Nous évoquons la manière dont la promotion de la santé, pour un public cible, peut se mettre en place dans le cadre d'un projet régional de santé. Sur le droit commun, je veux rappeler un



élément simple : le principe de base pour nous est le principe du droit commun pour tous les publics. Il s'agit bien de placer la personne au cœur du système. Par conséquent, la spécificité de la personne sera prise en compte. Que ce soit sa situation de handicap, de grande précarité, de détenu, etc. Nous adapterons l'accès aux soins en fonction de la spécificité de la personne. Par ailleurs, face aux problèmes de mobilité rencontrés par ces personnes, nous n'oublierons pas notre rôle de plaidoyer sur l'accessibilité. Nous aurons aussi la responsabilité de la lisibilité et de la compréhension des messages de prévention. Il faudra atteindre tous les publics. Je considère qu'en la matière, nous devons informer le plus possible et former les acteurs, notamment du secteur médico-social.

S. H. : La prise en compte du handicap relève aussi de l'attitude des professionnels et des décideurs qui ne connaissent pas forcément cette problématique. L'ARS peut-elle contribuer à développer cette connaissance ?

Je considère que c'est l'un des rôles de l'ARS. Ce qui me frappe dans le diagnostic que nous avons été amenés à faire pour établir le projet régional santé, ce sont les deux constats suivants : d'une part, la méconnaissance,

d'autre part, le manque d'organisation. La méconnaissance de ce qui existe, des attentes, voire des besoins, des personnes là où elles vivent, où elles travaillent, est un sujet majeur qui doit être pris comme tel par nos structures. Le manque d'organisation, ou plutôt la nécessaire coordination autour de la personne, est le second sujet. Nous avons la responsabilité de trouver le chemin pour résoudre ces deux problèmes.

S. H. : À qui peut s'adresser un professionnel de la promotion de la santé qui souhaite porter une action en direction de populations en situation de handicap ?

Il peut bien évidemment s'adresser à l'ARS. Cela fait certes plus d'un an que nous existons et nous avons conscience qu'il s'agit d'une évolution majeure de l'organisation administrative et financière de l'État dans le cadre du système de santé. Alors il est possible ici ou là de perdre ses repères. Mais accordons le bénéfice du doute aux ARS. Nous avons défini une organisation qui colle aux réalités et aux particularités de la région. Dans chaque agence régionale de santé, vous avez une personne qui a la charge de la politique du handicap.

Propos recueillis par **Denis Dangaix**, journaliste.

Pour en savoir plus

La rubrique « Pour en savoir plus » propose des ressources documentaires en complément du dossier thématique de la revue. Pour ce dossier « Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap », nous nous sommes concentrés sur des ressources faisant référence dans ces deux univers : la promotion de la santé et le handicap. Nous avons cherché à valoriser les points de rencontre de ces deux champs. Vous trouverez donc des ouvrages, articles, textes de référence, mais également une sélection non exhaustive d'organismes du champ de la promotion de la santé s'intéressant à la question du handicap, ou encore d'organismes représentatifs des différents handicaps valorisant une dimension de santé.

Toutes les adresses Internet proposées dans cette rubrique ont été consultées le 04/04/2011.



► Ressources en promotion de la santé et éducation pour la santé

Ouvrages, articles, textes de référence

- Bourdillon F. (dir.) *Traité de prévention*. Paris : Flammarion médecine-sciences, 2009 : 448 p.
- Bury J. A. *Éducation pour la santé : concepts, enjeux, planifications*. Bruxelles : De Boeck Université, coll. Savoirs et santé, 1988 : 235 p.
- L'éducation pour la santé : du discours à la pratique [Dossier]. *Actualités et dossiers en santé publique* (ADSP), 1996, n° 16 : p. 2-40. En ligne : <http://www.hcsp.fr/explore.cgi/adsp?ae=adsp&clef=38&menu=111282>
- Organisation mondiale de la santé (OMS). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Genève : OMS, 1986 : 3 p. En ligne : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf
- Vergniory S. *L'éducation pour la santé et la promotion de la santé au service des acteurs de terrain, des élus et des décideurs*. Rennes : CIES Bretagne, 2009 : 20 p. En ligne : http://www.cresbretagne.fr/fichiers_attaches/concepts2009.pdf

Organismes

• Fédération nationale des comités d'éducation pour la santé (Fnes)

La Fnes favorise le développement et la reconnaissance de l'éducation pour la santé en animant le réseau des instances régionales d'éducation pour la santé et en les représentant auprès des pouvoirs publics et des instances nationales ou internationales. Le site de la Fédération met à disposition les productions élaborées par ses membres dans la rubrique « Ressources documentaires », il propose également une base de données des actions développées dans le réseau.

En ligne : <http://www.fnes.fr>

• Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes)

L'Inpes est chargé de mettre en œuvre les politiques de prévention et d'éducation pour la santé dans le cadre des orientations de la politique de santé publique fixées par le gouvernement. Sa revue bimestrielle, *La Santé de l'homme*, consacrée à l'éducation pour la santé, est à la fois un outil d'information, de réflexion et d'aide à l'action. Toutes les publications de l'Institut sont disponibles dans l'espace « Catalogue » du site ; la rubrique « Bases de données » donne accès à une base de références bibliographiques en éducation pour la santé – promotion de la santé.

En ligne : <http://www.inpes.sante.fr>



• Union internationale de promotion de la santé et d'éducation pour la santé (UIPES)

La mission de l'UIPES est de promouvoir la santé à l'échelle mondiale et de contribuer à l'équité en santé. Elle développe et anime un réseau professionnel international encourageant les échanges d'idées, de savoirs, d'expériences et d'expertise. Elle publie la revue multilingue *Global Health Promotion* (anciennement *Promotion & Éducation*), qui propose des articles soumis à une expertise par les pairs ainsi que des informations pratiques destinés à un public de professionnels des champs de la promotion de la santé et de l'éducation pour la santé.

En ligne : <http://www.iuhpe.org>

À noter : deux autres revues dans les champs de l'éducation pour la santé et de la promotion de la santé destinées aux professionnels de santé et acteurs de terrains :

- *Contact Santé*, revue bimestrielle éditée par le Groupement régional de promotion de la santé Nord-Pas-de-Calais (GRPS), mêle réflexions et témoignages sur les actions d'éducation pour la santé.

Le Blog de la revue en ligne : <http://www.else-revue.fr>

- *Éducation Santé*, revue mensuelle publiée par l'Alliance nationale des mutualités chrétiennes de Belgique, soutient la promotion de la santé en valorisant stratégies, méthodes, processus d'évaluation et initiatives de terrain.

En ligne : <http://www.educationsante.be/es/sommaire.php>

► Handicap

Handicap et promotion de la santé

- Ceccotto R., Fiche G., Maçon H., Zribi G. *Le droit à la santé des personnes handicapées mentales et psychiques*. Rennes : ENSP, 2007 : 202 p.



• Cellier H. La gestion du handicap par l'école : les paradoxes d'une nécessaire adaptation. *Informations sociales*, 2010, vol. 161, n° 5 : p. 32-35.

En ligne : http://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=INSO_161_0032

• Clerget F., Azema B., Manderscheid J.-C., Dubois A., Batlaj-Lovichi M., Begarie J., et al. La santé des personnes handicapées : accès aux soins et diversité d'approche. *Informations Creai Languedoc-Roussillon*, 2009, vol. 203, numéro spécial : 51 p.

• FNG, ReVESS, UMR 6578 CNRS, RHISAA *Rapport de recherche qualitative Inpes/CNSA : handicap, incapacité, santé*. Paris : Inpes-CNSA, octobre 2010.

En ligne : http://www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/pdf/RHISAA_Vol_1.pdf

• Mercier M., Gascon H., Bazier G. *Vie affective et sexuelle des personnes déficientes mentales : accompagnements, interventions et programmes éducatifs*. Bruxelles : Presses universitaires de Namur, 2006 : 414 p.

• Mercier M. *Promotion de la santé, vie affective et sexuelle des personnes handicapées physiques. L'identité handicapée*. Bruxelles : Presses universitaires de Namur, coll. Psychologie, 2004 : p. 117-136.

• Ravaud J.-F., Ville I. Le handicap comme nouvel enjeu de santé publique. *Cahier français*, 2005, vol. 324 : p. 21-26.

En ligne : <http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/CahFr2005CIF%281%29.pdf>

• Sitbon A. Déficience visuelle et rapport à la santé, quelles spécificités ? *Évolutions*, septembre 2010, n° 24 : p. 6.

En ligne : <http://www.inpes.sante.fr/CFES-Bases/catalogue/pdf/1315.pdf>

• Ville I., Ravaud J.-F. *Personnes handicapées et situations de handicap*. Paris : La Documentation française, coll. Problèmes politiques et sociaux, n° 892, 2003 : 124 p.

Lois, plans santé et rapports sur le handicap

• Haute Autorité de santé (HAS). *Audition publique : « Accès aux soins des personnes en situation de handicap » (22-23 octobre 2008)*. Synthèse des interventions. Saint-Denis : HAS, 2008 : 50 p.

En ligne : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/dp_ap_pour_web_16-10-08.pdf

• Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville. *Plan 2010-2012 en faveur des personnes sourdes ou malentendantes*. Paris : ministère de la Santé, 2011 : 35 p.

En ligne : http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_en_faveur_des_personnes_sourdes_ou_malentendantes_-_10_02_2010.pdf

• Ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale. *Plan 2008-2011. « Pour une intégration pleine et entière des personnes aveugles et malvoyantes à la vie de la Cité »*. Paris : ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale, 2008 : 50 p.

En ligne : http://apedv.org/files/plan_handicap_visuel.pdf

• Ministère de la Santé, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville. *Plan autisme 2008-2010. Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme*. Paris : ministère de la Santé, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville, 2007 : 53 p.

En ligne : <http://autisme.france.free.fr/fichiers/plan%20autisme%202008/PLAN%20AUTISME%20detaill%C3%A9.pdf>

• Promosanté (Ireps Pays de la Loire, Champagne-Ardenne, Picardie, Observatoire de la santé du Hainaut). *Livre blanc : « Préconisations pour le développement de programmes de promotion de la santé en IME »*. Havré : Observatoire de la santé du Hainaut, février 2011 : 44 p.

En ligne : http://www.sante-pays-de-la-loire.com/fileadmin/telechargements/promotion_pdf/Livre_blanc_promosante.pdf

• République française. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. *Journal officiel*, 2005, n° 36 : p. 2353.

En ligne : http://www.legifrance.gouv.fr/html/actualite/actualite_legislative/2005-102/egalite_handicap.htm

Guide de la loi : http://www.solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/guide_loihandicap-2.pdf

• Secrétariat de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, Organisation des Nations Unies (Onu). *Convention relative aux droits des personnes handicapées et protocole facultatif*. New York : Onu, 2008 : 38 p.

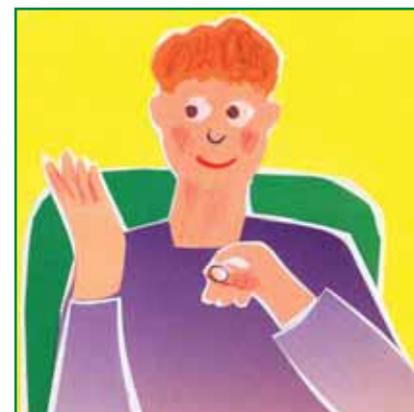
En ligne : <http://www.un.org/french/disabilities/default.asp?id=1413>

Certains plans de santé publique ciblent également les populations en situation de handicap dans leurs recommandations et stratégies. Pour plus d'informations :

• Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé. *Livre des plans de santé publique*. Paris : ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, 2009 : 88 p.

En ligne : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Livre_des_plans_de_sante_publique.pdf

• Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé. *Plan national de lutte contre le VIH/Sida et les IST 2010-2014*. Paris : ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, 2010 : 266 p. En ligne : http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_lutte_contre_le_VIH-SIDA_et_les_IST_2010-2014.pdf



Organismes dédiés aux différents types de handicap

• **Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)**

Établissement public, la CNSA assure une mission d'expertise, d'information et d'animation pour suivre la qualité du service rendu aux personnes. À la fois « caisse » chargée de répartir les moyens financiers et « agence » d'appui technique, elle propose de nombreuses ressources dans les rubriques « Documentation » et « Publications » de son site, elle édite également trois



fois par an une lettre d'information disponible sur : <http://www.lalettrecnsa.fr/>
En ligne : www.cnsa.fr

• **Maison des sciences sociales du handicap (MSSH), anciennement Centre technique national études et recherches handicap et incapacités (CTNERHI)**

Depuis le 1^{er} janvier 2011, le CTNERHI est devenu la Maison des sciences sociales et du handicap au sein de l'École des hautes études en santé publique (EHESP). Le CTNERHI avait pour mission d'éclairer le ministre des Affaires sociales sur les besoins des enfants et des adultes handicapés ou inadaptés, les méthodes de prévention et d'observation en matière de handicap ou d'inadaptation, l'efficacité des politiques publiques. La MSSH a repris l'ensemble des activités du CTNERHI : évaluation des modes d'intervention, des dispositifs, des innovations et de la qualité ; suivi qualitatif du développement et des trajectoires des enfants en situation de handicap ; statistique et exploitation des données, valorisation de la recherche ; analyse de politiques nationales et internationales, etc. Le site de la MSSH n'est pas encore disponible, néanmoins toutes les ressources utiles sont encore accessibles sur le site du CTNERHI :
– les bases de données bibliographiques Saphir (24 000 références sur l'aspect psychosocial du handicap) et Legi (14 000 références de textes législatifs et réglementaires).
– le Flash-*Informations Handicap*, hebdomadaire destiné aux personnes handicapées et aux professionnels du secteur, presse, chercheurs, etc.
En ligne : www.ctnerhi.com.fr

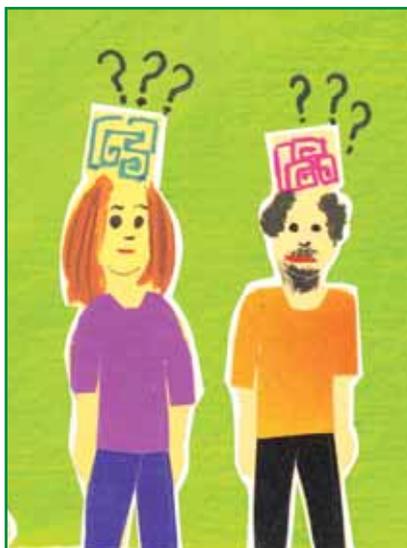
• **Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes)**

L'Inpes, en partenariat avec la CNSA, adapte une partie de ses documents d'information aux personnes déficientes visuelles et auditives et s'efforce d'améliorer l'accessibilité de son site Internet. À découvrir sur la page d'accueil du site (en bas à droite) : un espace « Publics déficients visuels » qui regroupe des outils d'information

sur différents domaines d'intervention de l'institut : l'ouvrage *Quand la malvoyance s'installe*, brochures et affiches sur la prévention du VIH, les virus respiratoires, la canicule, etc. On retrouve les mêmes thématiques dans un espace « Langue des signes française » qui propose des outils (documents téléchargeables et films en langue des signes) travaillés avec l'aide d'un groupe d'experts en surdité. Également disponible sur le site de l'Inpes : le rapport sur la *Recherche qualitative exploratoire handicaps – incapacités – santé et aide pour l'autonomie, 2010* (FNG/Inpes/CNSA) : http://www.inpes.sante.fr/etudes/besoins_handicap.asp
En ligne : <http://www.inpes.sante.fr>

• **Ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale**

Le ministère prépare et met en œuvre la politique du gouvernement relative à la famille, à l'enfance, aux personnes âgées et aux personnes handicapées. On trouve sur son site un espace Handicap proposant des ressources pour le grand public (guide des prestations, annuaire des organismes médico-sociaux, etc.) et les professionnels (documents sur la maltraitance, guide de l'accessibilité, etc.). Il présente également les différentes structures d'intervention mise en place par le gouvernement :
– le Comité interministériel au handicap : placé sous l'autorité du Premier ministre, il est composé par les ministres concernés par la politique du handicap (logement, culture, recherche, travail, sport, défense, anciens combattants, collectivités territoriales, etc.), afin de mobiliser les services de l'État et de renforcer leur dialogue avec le monde associatif ;
– l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH) conseille les pouvoirs publics en matière de prévention, de recherche et de formation des professionnels du handicap ;



– le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) assure la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques, évalue la situation du handicap et formule des avis et propositions d'amélioration.

En ligne : <http://www.solidarite.gouv.fr/>

• **Office national sur les enseignements et les professions (Onisep)**

L'Onisep, établissement public du ministère de l'Éducation nationale, de la jeunesse et de la vie associative, informe sur les formations, métiers et secteurs professionnels. Sur son site, un espace dédié aux élèves, étudiants handicapés et à leurs familles propose :

– la base de données « Structures handicap » donnant accès aux 6 500 structures dédiées à la scolarisation des élèves handicapés, mais également aux coordonnées des maisons départementales des personnes handicapées et des associations d'aide aux personnes handicapées ;
– l'espace pédagogique mettant à disposition des ressources utiles aux professionnels de l'éducation accompagnant des élèves handicapés.

En ligne : <http://www.onisep.fr/Scolarité-et-handicap>

Handicap visuel

• **Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes (CFPSAA), anciennement CNPSAA**

La CFPSAA a pour objectifs de rassembler les principales associations françaises agissant auprès des personnes aveugles ou malvoyantes, de coordonner leurs actions et demandes, et de favoriser l'amélioration de leur intégration scolaire, professionnelle, économique, culturelle et sociale. Elle édite une lettre d'information et met à disposition depuis son site la liste des associations agréées braille et sonore.

En ligne : <http://www.cfpsaa.fr/>

Handicap mental

• **Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (Unapei)**

L'Unapei est la première fédération d'associations françaises de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles. Elle mène des actions de conseil et d'accompagnement, mais aussi de lobbying et de représentation, en France et à l'international. Propositions législatives, actions internationales ou de sensibilisation et de communication sont régulièrement portées par la fédération pour faire valoir les droits des personnes handicapées et de leurs familles ou pour influencer sur les politiques publiques. Sur le site de l'Unapei :

– les revues *Vivre ensemble* et *Les Messages de l'Union* proposent des informations d'actualités aux particuliers, bénévoles et professionnels ;

– les guides de l'Unapei traitent de manière pratique d'un sujet donné : accès aux pratiques artistiques et culturelles, gestion du patrimoine, etc. ;

– les référentiels techniques mettent à disposition des associations des outils leur permettant d'engager des démarches qualité.

En ligne : www.unapei.org/



• Trisomie 21 France

Trisomie 21 France fédère les associations Trisomie 21 départementales qui réunissent parents, personnes porteuses de trisomie 21 et professionnels. Elles les accompagnent par des actions rééducatives et thérapeutiques et visent à diversifier les choix et possibilités d'insertion sociale : crèche, scolarité, formation professionnelle, etc. La fédération propose une revue trimestrielle, *Trisomie 21*, et met à disposition sur son site ses publications ainsi que l'annuaire de ses associations.

En ligne : <http://www.trisomie21-france.org>

• Union nationale des amis et familles de malades psychiques (Unafam)

L'Unafam et ses 2000 bénévoles assurent l'entraide, la formation et l'orientation des 15 000 familles adhérentes, la représentation des usagers, la participation auprès des instances consultatives chargées de définir la politique de santé, la recherche ou la promotion et le soutien à la création de structures. Elle édite tous les trimestres *Un autre regard*, revue sur la vie quotidienne des malades.

En ligne : www.unafam.org

Handicap auditif

• Union nationale pour l'inclusion sociale du déficient auditif (Unisda)

L'Unisda fédère les principales associations de personnes sourdes ou malentendantes et les

représente auprès des pouvoirs publics. Porte-parole du comité d'entente des associations représentatives de personnes handicapées, elle siège également à la commission permanente du CCNCPH, ou encore au conseil de la CNSA. Tél. : 01 44 07 22 59

En ligne : www.unisda.org

• Fédération nationale des sourds de France (FNSF)

La FNSF représente les personnes sourdes par le biais des associations locales ou nationales qu'elle fédère. Elle est affiliée à l'Union européenne des sourds (EUD) et à la Fédération mondiale des sourds (WFD).

Courriel : contact@fnsf.org

Tél. : 01 40 30 18 36

En ligne : <http://www.fnsf.org/>

• Les mains pour le dire

Association suisse romande de promotion de la santé et de prévention pour les personnes sourdes et malentendantes, Les mains pour le dire réalise des interventions régulières d'animation et de formation. Elle a créé *Pisoud*, un site destiné aux sourds, à leurs familles ainsi qu'aux professionnels. Il offre aujourd'hui plus de 2600 vidéos en LSF sur des thèmes comme santé, sexualité, relations, familles, violences, drogues ou travail/formation.

En ligne : <http://www.pisourd.ch/>

Blog Les mains pour le dire : <http://blog.mains-dire.org/>

Handicap moteur

• Association française contre les myopathies (AFM)

L'AFM a pour but de vaincre les maladies neuromusculaires ; elle est avant tout une association de malades. Ses actions sont rendues possibles grâce aux fonds réunis lors du Téléthon : recherche sur les biothérapies, financement de consultations hospitalières spécialisées, harmonisation de la qualité des soins, actions de communication. Le site de l'association propose dans sa Médiathèque une collection de supports s'adressant aux professionnels de la santé et du secteur médico-social et aux personnes atteintes de maladie neuromusculaire.

En ligne : www.afm-telethon.fr/

• Association des paralysés de France (APF)

L'APF a pour but la participation sociale des personnes atteintes de déficience motrice (avec ou sans troubles associés), leur défense à titre collectif et individuel, l'amélioration de la situation sociale, matérielle et de l'état de santé des personnes, enfants ou adultes, atteintes de déficience motrice et de leurs familles. Elle est à la fois un mouvement revendicatif et une associa-

tion de gestion de services et d'établissements médico-sociaux. L'APF édite la revue *Faire Face* : <http://www.faire-face.fr/>. Sa lettre d'information est accessible depuis son site à la rubrique « S'informer ».

En ligne : <http://www.apf.asso.fr/>

D'autres revues dans le domaine du handicap

• Déclic

Revue bimestrielle éditée par Handicap international, *Déclic* s'adresse aux parents d'enfants handicapés, tous handicaps confondus, ainsi qu'à leur entourage professionnel. La revue propose des témoignages de parents et de proches, des dossiers thématiques pratiques (prestations sociales, mesures fiscales, mode d'emploi des structures d'accueil, préparer son hospitalisation, etc.), des conseils psychologiques. Les professionnels y trouvent aussi toute l'actualité sociale et médicale, les analyses de leurs confrères sur les prises en charge ainsi que toutes les informations pour faciliter leur collaboration avec les familles.

En ligne : <http://www.magazine-declic.com/>

• Être handicap information

Ce magazine bimestriel édité par la société Martin Média vise à recenser toutes les informations sur le handicap, utiles dans tous les domaines du quotidien : médical, social, juridique, professionnel, culturel, etc. Il vise à instaurer un dialogue entre les personnes handicapées et les milieux sociaux et médicaux, les associations, les collectivités territoriales et les entreprises.

En ligne : <http://www.etrehandicap.com>

Laetitia Haroutunian

Documentaliste,

Céline Deroche

Chef du département Veille et documentation, Inpes.



Échanges autour d'un verre : la communication en appui du constat scientifique

La baisse considérable de consommation d'alcool par habitant depuis cinquante ans en France est à mettre au crédit des actions de santé publique, qui ont modifié l'image de ce produit. Pourtant, 15 % des hommes de plus de 40 ans conservent des comportements à risque chronique. Face à ce constat, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), poursuivant son travail de sensibilisation, a diffusé en mars-avril 2011 à la télévision, une campagne de prévention sur la consommation régulière excessive d'alcool et ses conséquences pour la santé.

Depuis le début des années 1960, la consommation d'alcool a fortement diminué en France. À l'époque, les quantités consommées par an s'élevaient à 26 litres d'alcool pur par habitant âgé de 15 ans et plus. Quarante ans plus tard, ce chiffre a été divisé par deux. Cette baisse, résultant essentiellement de la diminution de consommation de vin, est à mettre au crédit de la santé publique qui a modifié l'image que nous avons aujourd'hui de la boisson alcoolisée, devenue produit susceptible d'entraîner des risques pour la santé. Ainsi, entre 1990 et 2009, la consommation d'alcool sur le territoire français a baissé d'un peu plus de 20 %.

Le Baromètre santé de l'Inpes, outil de suivi régulier des indicateurs de surveillance épidémiologique, permet d'affiner cette évolution en mesurant non seulement des volumes consommés, mais aussi des manières de boire (1). Les tous premiers résultats de l'exercice de 2010 apportent un éclairage utile sur l'alcoolisation de la population.

Consommation plus forte chez les hommes après 40 ans

La consommation quotidienne d'alcool apparaît presque inexistante avant 40 ans (3,4 % des 15-39 ans). Elle concerne en revanche 16,6 % des 40-75 ans, plus d'un quart des hommes (25,1 %) et moins d'une femme sur dix (8,7 %). Même si cette tendance est à la baisse, du fait d'une génération de buveurs quotidiens plus âgée, la consommation régulière apparaît encore fortement liée au sexe et augmente avec l'âge, en particulier après 40 ans.

Les hommes de plus de 40 ans gardent par ailleurs des habitudes de consommation ponctuelle importante (6 verres ou plus en une même occasion). Même si cette consommation apparaît moins fréquente que parmi les plus jeunes, 45 % des hommes de plus de 40 ans déclarent avoir bu, au moins une fois, 6 verres ou plus en une même occasion au cours des douze derniers mois (contre 15 % des femmes de la même tranche d'âge), et près d'un quart d'entre eux le font tous les mois

(23 %), contre à peine 6 % des femmes. Contrairement à la baisse générale constatée du niveau de consommation régulière, ces habitudes de consommation ponctuelle importante apparaissent au même niveau qu'en 2005¹.

Consommation à risque pour 33 % des hommes de plus de 40 ans

Le Baromètre santé utilise un test validé au niveau international, l'*Alcohol Use Disorders Identification Test* (Audit), dont les seuils permettent de distinguer les consommations à risque ponctuel, chronique ou de dépendance (2). Il ressort que parmi les hommes de plus de 40 ans (40-75 ans), 33 % ont une consommation à risque ponctuel, 13,1 % à risque chronique et 1,4 % à risque de dépendance², des niveaux encore une fois bien supérieurs à celui des femmes du même âge (respectivement 12,9 %, 3,0 % et 0,2 %).

C'est dans ce contexte que l'Inpes a décidé de lancer, le 10 mars dernier, la campagne « Boire un peu trop tous les jours, c'est mettre sa vie en danger ». La

Un verre standard =



campagne s'adresse aux individus qui consomment des volumes importants d'alcool, et ce, très régulièrement. Ces buveurs dits « réguliers excessifs » comptent parmi eux ceux qui payeront le plus lourd tribut en termes de morbidité et de mortalité prématurée. En effet, avec plus de trente mille morts attribuables par an, l'alcool constitue la deuxième cause de mortalité évitable après le tabac (4).

Campagne de prévention en direction des buveurs excessifs

S'appuyant sur les résultats du Baromètre santé 2010, la campagne a ainsi pour cible principale les hommes de 40 ans et plus. Ces buveurs réguliers excessifs restent difficiles à sensibiliser. S'ils ont conscience que la consommation d'alcool présente des risques immédiats (accidents, violence), qui sont par ailleurs très médiatisés dans les campagnes de prévention de la sécurité routière, ils sous-estiment largement les risques sanitaires, à long terme, engendrés par leur consommation et connaissent mal les repères de consommation.

Selon les Baromètres santé, la tendance inscrite depuis 2000 montre que plus les hommes consomment régulièrement de l'alcool, plus ils ont tendance à minimiser les conséquences de leur consommation et à écarter le risque pour eux-mêmes. Ils définissent alors un niveau, à risque pour leur santé, supérieur à leur propre consommation. En 2010, 35,8 % des hommes de 15 à 75 ans pensent que le seuil d'une consommation dangereuse pour un homme se situe au-delà de 3 verres par jour. Ils sont 51,7 % parmi les buveurs quotidiens et 29,9 % parmi les non buveurs. Si la crainte des maladies liées à l'alcool apparaît naturellement plus grande chez les consommateurs hebdomadaires (38,4 %) que chez les buveurs mensuels (20,1 %), la différence avec les buveurs quotidiens se révèle peu importante (43,8 %), alors même que c'est parmi ces derniers que les risques sont élevés.

Une forme de déni du risque pour la santé

En plus de cette méconnaissance sur le plan de la santé, les buveurs réguliers excessifs renvoient aussi volontiers le risque vers les autres, ceux qui boivent vraiment, « les vrais alcooliques ». La consommation régulière excessive ren-

voie dès lors à des images caricaturales du « jeune fêtard » au « mari violent », en passant par le « clochard », dans lesquelles le grand public ne se reconnaît pas et qui permettent à tout un chacun de déculpabiliser et d'échapper à la réalité de ses propres habitudes vis-à-vis de l'alcool.

Pour répondre à cette forme de déni, l'objectif de la campagne de l'Inpes est double : faire prendre conscience qu'au-delà des phénomènes de dépendance et d'ivresse, une consommation inscrite dans les habitudes de vie peut être excessive ; alerter sur les effets cumulés d'une telle consommation et sur ses conséquences pour la santé.

Dispositifs d'information et d'aide

Face à ce double constat, la campagne oriente le public vers deux dispositifs d'information et d'aide : le site alcoholinfoservice.fr, qui donne une information généraliste sur le thème de l'alcool et dont l'outil alcoomètre permet à chacun de faire le point sur sa consommation d'alcool et de s'engager dans un programme personnalisé de réduction de cette consommation ; la ligne écoute alcool (0 811 91 30 30), qui permet l'échange avec un professionnel de l'écoute ou encore l'orientation vers une structure de soins.

Mais c'est finalement sur la définition et l'explicitation des indicateurs que la rencontre entre le monde des études et de la recherche et celui de la communication a peut-être été la plus fructueuse. En effet, la notion de « buveur régulier excessif », sur laquelle repose la campagne, a permis de qualifier une notion jusqu'alors plutôt abstraite et impropre à la communication à destination du grand public, celle d'alcoolisation à risque ponctuel ou chronique et/ou de dépendance. Cette réflexion a permis d'incarner et d'opérationnaliser les seuils utilisés dans un outil de recherche intitulé l'échelle Audit.

Les articles de presse qui ont accompagné le lancement de la campagne ont par ailleurs fait écho à la notion de verre standard, qui s'appuie sur le fait que le volume de chaque verre d'alcool est adapté à la concentration d'alcool pur de chaque type d'alcool, notion sur laquelle la communication de l'Inpes a beaucoup insisté ces dernières années.

Or, il semble que malgré une certaine distance avec le sens commun, cette notion se diffuse de mieux en mieux au sein de la population. Son intérêt est de permettre plus aisément à chacun d'auto-évaluer sa consommation.

François Beck

Chef du département Enquêtes et analyses statistiques,

Cécilia Blauel

Chargée de communication,

Cécile Fournier

Chargée de recherche,

Émmanuelle Le Lay

Chef du département Communication interne et institutionnelle,

Élisa Mammari

Stagiaire,

Jean-Baptiste Richard

Chargé d'études et de recherche-statisticien, Inpes.

1. En 2005, 23,0 % des 40-75 ans avaient une consommation quotidienne d'alcool, 34,9 % des hommes et 12,1 % des femmes ; 28,8 % avaient connu une consommation ponctuelle importante au cours de l'année (44,6 % des hommes vs 14,3 % des femmes), dont 12,1 % plus d'une fois par mois (20,0 % des hommes vs 4,9 % des femmes) (3).

2. En 2005, les niveaux pour les hommes de 40-75 ans étaient respectivement de 29,5 %, 16,1 % et 2,0 % (3).

► Références bibliographiques

(1) Beck F., Gautier A., Guignard R., Richard J.-B. dir. *Baromètre santé 2010. Attitudes et comportements de santé*. Saint-Denis : Inpes, à paraître.

(2) Saunders J.B., Aasland O.G., Babor T.F., de la Fuente J.R., Grant M. Development of the Alcohol Use Disorders Identification Test (Audit): WHO Collaborative Project on Early Detection of Persons with Harmful Alcohol Consumption-II. *Addiction*, 1993, vol. 88, n° 6 : p. 791-804.

(3) Legleye S., Beck F. Alcool : une baisse sensible des niveaux de consommation. In : Beck F., Guilbert P., Gautier A. dir. *Baromètre santé 2005*. Saint-Denis : Inpes, coll. Baromètres, 2007 : p.112-154. En ligne : <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1109.pdf> [dernière consultation le 04/04/2011]

(4) Observatoire français des drogues et des toxicomanies. *Drogues, chiffres-clés*. Saint-Denis La Plaine : OFDT, juin 2010 : 6 p. En ligne : <http://www.ofdt.fr/BDD/publications/docs/dcc2010.pdf> [dernière consultation le 04/04/2011]

Une étude démontre la pertinence de la distribution de fruits et légumes *via* l'aide alimentaire

Une équipe de chercheurs a étudié la distribution, *via* l'aide alimentaire, de fruits et légumes à des personnes en situation de précarité. La plupart d'entre elles ne consomment pas de fruits et légumes frais si elle n'en recevait pas par cette voie. La mise à disposition, suivie de conseils pratiques et d'un accompagnement social plus large, favorise la consommation de ces produits.

Le Programme national nutrition-santé (PNNS) encourage à consommer des fruits et légumes cinq fois par jour mais des barrières financières rendent cet objectif parfois inatteignable : « *À la télé, ils nous disent de manger cinq fruits et légumes par jour, ils sont fous, s'ils les donnent on les mange mais sinon la salade à 2 euros, c'est fou non ?* » (verbatim tiré de l'étude AidaFel) (1).

Les personnes en situation de précarité consomment très peu de fruits et légumes. En France, l'étude Abena a mis en évidence des déficits en nutriments spécifiques des fruits et légumes, tels que les folates ou la vitamine C chez les utilisateurs de l'aide alimentaire (2) et l'étude E3A a souligné le manque de fruits et légumes dans les colis et paniers délivrés dans ce cadre (3). C'est pour contribuer à améliorer l'alimentation et la santé des personnes bénéficiaires de l'aide alimentaire, en France, que le ministère de la Santé a soutenu la création de l'atelier-chantier d'insertion, les « Jardins de la Méditerranée »¹, par l'association Imagine 84 à Avignon. Cette action repose sur le don de fruits et légumes « déclassés » ou « hors calibre »², qui sont ensuite triés et reconditionnés pour être distribués dans le circuit de l'aide alimentaire. Depuis sa création en 2009, l'atelier a distribué seize tonnes et demi de fruits et légumes en moyenne chaque semaine à plus de quarante structures³, fournissant elles-mêmes de très nombreuses associations dispensant diffé-

rentes formes d'aide alimentaire à des publics précaires partout en France.

L'étude AidaFel s'est appuyée sur ce nouveau réseau d'approvisionnement pour mieux comprendre la perception des fruits et légumes par les différents acteurs de l'aide alimentaire en France, et pour tenter d'identifier les facteurs favorables à la consommation de ceux distribués par ce canal (1). Des entretiens semi-directifs ont été réalisés, de novembre 2009 à mai 2010, auprès de cinq banques alimentaires en lien avec l'atelier, 11 associations qui dépendent de ces banques et 42 personnes recevant des produits distribués par ces associations.

Des produits très bien accueillis... et utilisés

Les résultats montrent que les personnes utilisent et valorisent les fruits et légumes reçus et sont sensibilisées à leurs effets sur la santé (« *C'est important car cela amène de la vitamine C, c'est important pour l'équilibre alimentaire, le transit intestinal* » ; « *C'est utile, c'est la santé les fruits et légumes* »), mais elles évoquent aussi les freins à leur consommation (« *Moi déjà faut que je vous dise, ça m'énerve leur truc des cinq fruits et légumes, c'est culpabilisant quand on ne peut pas faire. Pour les enfants, moi je suis pas bien, je me dis qu'est-ce qui va leur arriver ?* »).

Les fruits et légumes distribués dans le circuit de l'aide alimentaire sont glo-

balement très bien accueillis par les personnes en « bout de chaîne », qui les préparent et les consomment. Beaucoup les cuisinent (« *Je fais la cuisine, par exemple, j'ai fait une ratatouille avec des aubergines et des poivrons que ma belle-fille m'a amenés et des légumes de la distribution* »). Ils font en sorte de ne pas les gaspiller (« *Oui, on utilise tout, je me débrouille car je prends le panier d'un vieux monsieur aussi. Je sais qu'il va pas faire ça ou ci, donc on échange des produits de temps en temps* »).

Nombreuses sont les personnes qui ne consommeraient pas de fruits et légumes frais s'ils n'en recevaient pas par l'aide alimentaire (« *Non, j'en n'aurais pas acheté car on est en fin de mois. S'il y en avait pas eu je me serais rabattue sur les compotes, voilà les boîtes de compotes* » ; « *J'aurais rien mangé d'autre, j'aurais attendu jusqu'au 31, que ma paye tombe. J'aurais mangé du muesli et du café au lait* »).

Du fait des circuits de récupération pratiqués, de la diversification des sources d'approvisionnement et du budget restreint, la débrouille et l'ingéniosité sont de mise (« *Je me débrouille avec ce qui reste, des morceaux de jambon, une béchamel, du fromage, je fais un gratin et ils sont contents. Il suffit d'avoir des petites astuces. Faut avoir de l'idée, faut être créatif* »), de même que la solidarité (« *Quand j'en ai trop par exemple, quand j'achète des pommes et*

qu'on en a à la distribution, je les échange ou je les donne à ma sœur qui est sur une autre distribution »).

Les conseils favorisent l'appropriation des fruits et légumes

Les associations s'adaptent en fonction de leurs moyens matériels, financiers et humains. Les ateliers cuisine permettent l'acquisition de savoirs et savoir-faire, mais la plupart des associations distributrices n'ont pas les moyens de les mettre en place.

D'autres actions, informelles et peu coûteuses, ont leur place dans l'appropriation des fruits et légumes. Ainsi, un ensemble de petits conseils culinaires, d'astuces et d'encouragements sont largement diffusés à l'occasion des distributions de colis (« Lorsque les fruits et légumes sont méconnus ou que les personnes n'en prennent pas naturellement, on donne une poignée avec une recette. On s'est aperçu que ça fonctionne car un tiers de ces personnes en prend à la distribution suivante »). Ces conseils favorisent l'appropriation des fruits et légumes (« On a mis en place un système de quota minimum de 30 % de fruits et légumes par achat non reportable. Au départ, les gens ne prenaient qu'une petite partie, aujourd'hui cela monte à 80 ou 90 % du quota. C'est long, ça a pris du temps mais ça marche »).

Ces initiatives informelles, qu'elles soient spontanées ou expérimentales, peuvent être réalisées par des salariés comme par des bénévoles. Elles touchent une plus large catégorie de personnes que des actions ciblées et structurées telles que les ateliers cuisine, qui enrôlent plus facilement des personnes déjà sensibilisées et peut-être plus socialisées.

Inscrire l'alimentation dans l'accompagnement social

Les banques alimentaires sont de plus en plus conscientes de l'importance d'une distribution qui respecte les recommandations nutritionnelles : « Moi, j'ai vu le "camembert"⁴ et on était réellement en déficit d'équilibre alimentaire sur les fruits et légumes. Fin décembre 2008, j'ai pris contact avec la Banque alimentaire 84 pour échanger du poisson contre des fruits et légumes. Ça s'est pas fait, transport trop cher,

mais ils m'ont dit que Imagine 84 ouvrait un atelier en 2009. Donc on a pris dès le début cinq palettes par mois en 2009. »

Plusieurs responsables d'association soulignent leur attention à la qualité des produits distribués : « Nous, on goûte ce qui est donné, pour savoir quel goût ça a. C'est important de ne pas donner n'importe quoi aux gens sous prétexte que c'est de l'aide alimentaire. » Ils insistent sur leur distribution dans une réflexion plus large que la simple délivrance d'un colis : « On inscrit l'alimentation dans un programme global d'accompagnement social. C'est de la gestion du budget alimentation, qu'est-ce que l'on consacre à l'alimentation, à la santé et aux autres postes. Mais évidemment tout est lié, donc c'est un travail de plusieurs mois. »

L'action des « Jardins de la Méditerranée » contribue de façon significative à assurer un approvisionnement suffisant et régulier en fruits et légumes de bonne qualité dans le circuit de l'aide alimentaire en France. En 2009, une étude menée par le réseau Andes (Association nationale de développement des épiceries solidaires) avait déjà souligné l'importance de maintenir ces approvisionnements (5). L'étude AidaFel montre que cela favorise la consommation de fruits et légumes frais par des personnes qui n'y auraient pas accès

autrement, ou un accès très insuffisant. Elle révèle aussi l'intérêt d'actions informelles, parfois spontanées, autour des fruits et légumes, qui touchent davantage de personnes que des actions plus structurées, et dont le contenu peut s'adapter à tout un chacun.

Hind Gaigi

Chargée d'étude,

Nicole Darmon

Directeur de recherche,

UMR Inra 1260, faculté de médecine de la Timone, Marseille.

1. L'atelier-chantier d'insertion les « Jardins de la Méditerranée » vient de se voir décerner, le 15 mars 2011, le trophée « Coup de cœur » de la Responsabilité sociétale des entreprises.

<http://www.imagine84.fr/atelier.html>

2. Ces fruits et légumes seraient sinon jetés par les producteurs, transporteurs, grossistes, etc. En contrepartie, les donateurs bénéficient d'un avantage fiscal.

3. Principalement des banques alimentaires, mais aussi du Secours populaire et des trois ateliers du réseau de l'Association nationale de développement des épiceries solidaires (Andes).

4. Le « Camembert » des distributions des banques alimentaires représente la part respective des différents groupes d'aliments pour une distribution équilibrée (4). Dans ce camembert, la part des fruits et légumes doit représenter 33 % du poids d'un colis. Dans la réalité, cette part est souvent en-dessous de ce chiffre du fait du manque de « fournisseurs ».

► Références bibliographiques

(1) Gaigi H., Bonnefille P., Cabot N., Darmon N. Étude AidaFel : Les fruits et légumes des « Jardins de la Méditerranée » dans le circuit de l'aide alimentaire. Rapport pour la direction générale de la Santé, septembre 2010.

(2) Institut de veille sanitaire. Alimentation et état nutritionnel des bénéficiaires de l'aide alimentaire. Premiers résultats de l'étude Abena 2004-2005. Prévalence, 2006, n° 15 : p. 4-7. En ligne : http://www.invs.sante.fr/publications/prevalence/prevalence_15.pdf

(3) Darmon N., Andrieu É., Bellin-Lestienne C., Dauphin A.-G., Castetbon K. Enquête auprès des associations d'aide alimentaire (E3A) :

mode de fonctionnement des structures et valeur nutritionnelle des colis et repas distribués. Cahiers de nutrition et de diététique, 2008, vol. 43, n° 5 : p.243-250.

(4) Darmon N. Recommandations pour un colis d'aide alimentaire équilibré. Information Diététique, 2008, n° 4 : p. 26-30.

(5) Birlouez E. Impacts de la mise à disposition de fruits et de légumes frais auprès de populations ayant recours à l'aide alimentaire. Étude réalisée pour le Haut Commissariat aux solidarités actives contre la pauvreté dans le cadre de l'appel à projets « Expérimentations sociales ». Paris : Andes, 2009 : 91 p.

L'organisation de la recherche et ses perspectives en matière de prévention et de traitement de l'obésité

Brigitte Bout



Ce rapport fait suite à une demande du Sénat auprès de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques sur les apports de la recherche en matière de prévention et de traitement de l'obésité. L'objectif principal est d'analyser les forces et faiblesses de la recherche scientifique en matière de prévention et de formuler des pistes d'amélioration. La première partie présente un état des connaissances scientifiques sur les déterminants de l'obésité : quels rôles jouent la génétique, la biologie, le comportement individuel, le milieu culturel ? L'importance de reconnaître l'obésité comme une vraie maladie est soulignée. Le document décrit les différents

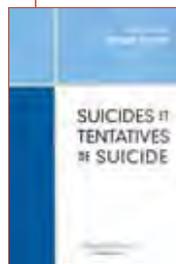
aspects de cette pathologie et les complications qu'elle entraîne. La deuxième partie s'attache à décrire l'apport de la recherche en matière de traitement de l'obésité, en soulignant, d'une part, l'échec des thérapies « classiques » (médicaments, limites de la thérapie fondée sur l'activité physique et la diététique) et les possibilités et limites de la chirurgie bariatrique et, d'autre part, en exposant des voies de recherche. La troisième partie décrit les apports de la recherche en matière de prévention ; à ce titre, l'auteur dresse un panorama détaillé des différentes politiques de prévention mises en œuvre en France et à l'international. L'ouvrage met en évidence l'apport de la science dans l'amélioration des politiques de prévention, ainsi que la nécessité d'une évaluation systématique des interventions en santé. La quatrième partie décrit l'organisation de la recherche : les initiatives efficaces, mais aussi les obstacles (multiplicité des financements, rémunération peu attractive des chercheurs, etc.). Enfin, la dernière partie met en avant des propositions d'amélioration, dont la mise en application des recommandations existantes, la réduction des inégalités sociales de santé et le développement de la prévention précoce.

Laetitia Haroutunian

Paris : Sénat, 2010, 267 pages. En ligne : <http://www.senat.fr/rap/r10-158/r10-1581.pdf> [dernière consultation le 25/03/2011]

Suicides et tentatives de suicide

Philippe Courtet



Le suicide est un problème majeur de santé publique. On compte, en France, annuellement, 11 000 décès par suicide et 200 000 tentatives. Ce manuel fait le point des connaissances sur le suicide qui, lorsqu'il n'est pas léthal, est lourd de conséquences physiques et psychologiques pour le suicidant et son entourage. Dans une première partie, les données du phénomène sont exposées : épidémiologie, sociologie du suicide, définition des conduites suicidaires. La deuxième partie présente les travaux les plus actuels sur la vulnérabilité suicidaire : les avancées des neurosciences dans le domaine de la biologie ou de la génétique, l'impact des événements de vie et la modélisation du processus suicidaire. Les aspects stratégiques, présentés dans la troisième partie, orientent le thérapeute dans sa démarche clinique : évaluation du risque suicidaire, risque en fonction des pathologies (patients psychiatriques ou souffrant d'affections somatiques), du profil (hommes, femmes, jeunes et adolescents, personnes âgées), de situations de vie particulières (immigration, milieu cacéral), etc. La quatrième partie, consacrée aux aspects thérapeutiques, expose la problématique de la prise en charge des suicidants : la difficulté, l'urgence, le suivi. L'ouvrage est destiné aux psychiatres, psychanalystes, psychologues et à tous les personnels soignants confrontés au problème de la prise en charge du suicide et de la tentative de suicide. Le professeur Philippe Courtet, chef du service de psychologie médicale et psychiatrie du CHRU de Montpellier s'est entouré de plus de 80 rédacteurs spécialisés dans le domaine de la suicidologie.

La quatrième partie, consacrée aux aspects thérapeutiques, expose la problématique de la prise en charge des suicidants : la difficulté, l'urgence, le suivi. L'ouvrage est destiné aux psychiatres, psychanalystes, psychologues et à tous les personnels soignants confrontés au problème de la prise en charge du suicide et de la tentative de suicide. Le professeur Philippe Courtet, chef du service de psychologie médicale et psychiatrie du CHRU de Montpellier s'est entouré de plus de 80 rédacteurs spécialisés dans le domaine de la suicidologie.

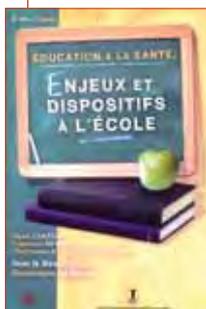
Sandra Kerzanet

Paris : Flammarion Médecine-Sciences, 2010, 349 pages, 49 €.

Éducation à la santé : enjeux et dispositifs à l'école

Actes du 2^e colloque national du Réseau des IUFM pour la formation en éducation à la santé et prévention des conduites addictives

Sous la direction de Dominique Berger



Le Réseau des IUFM pour la formation en éducation à la santé et prévention des conduites addictives a pour objectif de développer des actions pertinentes dans le domaine de l'éducation à la santé. Il s'agit de valoriser le travail déjà réalisé, et soutenir le développement de formations initiales et continues et de contribuer à une meilleure articulation des actions en milieu scolaire avec les partenaires institutionnels.

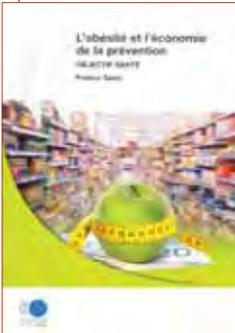
Son 2^e colloque national, qui s'est tenu à Paris les 19 et 20 mars 2008, avait pour thème les enjeux et dispositifs de l'éducation à la santé à l'école. Les actes de ce colloque illustrent, en une trentaine d'interventions, la diversité et la richesse des pratiques et des recherches dans ce domaine. Une première série d'interventions souligne l'importance de mettre en place, dans les établissements, des dispositifs et des projets qui visent à développer les compétences psychosociales. Une autre série de contributions interroge le rôle des enseignants et acteurs de l'éducation à la santé, et l'enseignement des compétences. Enfin, les textes de la dernière partie présentent les pratiques collaboratives et partenariales développées en milieu scolaire.

Olivier Delmer

Toulouse : Éditions universitaires du sud, 2010, 604 pages, 20 €.

L'obésité et l'économie de la prévention : objectif santé

Franco Sassi



Facteur de risque impliqué dans de nombreuses maladies cardio-vasculaires et chroniques, l'obésité concerne actuellement toute la zone de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), et jusqu'à 50 % de la population de certains pays. L'OCDE et l'Organisation mondiale de la santé (OMS), ainsi que des experts de la santé et de l'obésité parmi lesquels Marc Suhrcke, économiste de la santé publique, Tim Lobstein, coordinateur européen de l'*International*

Association of Consumer Food Organizations ou Francesco Branca, directeur du département *Nutrition for Health and Development* de l'OMS ont étudié le phénomène : son étendue, ses caractéristiques, l'impact des forces du marché et l'influence des pouvoirs publics, ainsi que l'effet des actions mises en œuvre. L'approche pluridisciplinaire proposée dans cette étude permet de dresser un tableau précis des données européennes sur l'obésité, contribuant ainsi à la compréhension de l'épidémie. Ce document propose des stratégies globales d'interventions agissant au niveau individuel ou à l'échelle de populations.

Céline Deroche

Paris : Éditions OCDE, 2010, 290 pages, 39 €.

Disponible en ligne : <http://www.sante.public.lu/publications/maladies-traitements/obesite/obesite-economie-prevention-objectif-sante/obesite-economie-prevention-objectif-sante-fr.pdf> [dernière consultation le 25/03/2011]

La recherche bibliographique en médecine et santé publique

Évelyne Mouillet



Ce guide s'adresse essentiellement aux étudiants, aux chercheurs, aux enseignants, aux médecins et professionnels de la santé et de la santé publique, ainsi qu'aux professionnels de la documentation. Cette nouvelle édition prend en compte l'évolution, depuis 2005, des outils bibliographiques et réactualise les méthodes de veille bibliographique, explique les méthodes d'accès aux outils d'exploration des ressources documentaires en ligne et donne des astuces pour s'en servir efficacement.

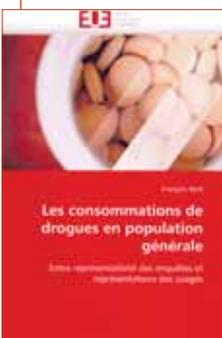
Face au développement constant des techniques de communication et de la mise à disposition sur Internet d'une masse croissante d'informations, cet ouvrage présente, en s'appuyant sur des exemples précis, le fonctionnement des différents types d'outils bibliographiques disponibles dans le champ de la santé : les catalogues, les bases de données bibliographiques, les répertoires de périodiques et les archives ouvertes. L'auteur aborde notamment : la formulation de la question de la recherche bibliographique, le concept du mot-clé, la syntaxe documentaire, la bibliométrie ; une présentation des nouvelles interfaces et fonctionnalités des outils bibliographiques, des nouveaux outils et techniques de diffusion sélective de l'information, de gestion bibliographique individuelle et/ou collaborative complètent l'ouvrage. Pour que ce guide soit lui aussi une source électronique, un code à gratter donne accès à sa version en ligne sur emconsulte.com.

S. K.

Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson, 2^e édition, 2010, 208 pages, 31 €.

Les consommations de drogues en population générale. Entre représentativité des enquêtes et représentations des usages.

François Beck



Cet ouvrage est le résultat de thèse réalisée en 2006 par François Beck, dans le cadre d'un doctorat de sociologie au sein de l'Université Paris V. Docteur en sociologie, statisticien, François Beck est responsable du département « Enquêtes et analyses statistiques » à l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (Inpes), chercheur au Cermes3 – Équipe Cesames (Université Paris-Descartes/CNRS UMR 8211/Inserm U988/EHESS) et co-auteur notamment de : *Les usages sociaux des drogues* (Puf).

Depuis la fin des années 1970, les significations attribuées aux usages de drogues ont profondément changé, cette transformation contextuelle imprégnant le passage de la mesure d'un phénomène singulier à la description de pratiques diverses. Cette évolution correspond au glissement d'un paradigme opposant drogues licites et illicites à un modèle intégrant l'ensemble des substances psychoactives, mais distinguant les comportements d'usage. La quantification de ces usages a pu se faire grâce à la réalisation d'enquêtes en population générale. À partir de l'historique de la mise en place de ces investigations aux États-Unis, en Europe, puis en France, les choix méthodologiques sont envisagés dans leur interaction avec les représentations des drogues, des usages et des usagers de drogues. Ce type d'enquête correspond parfois à une logique épidémiologique d'approche causale souvent critiquée, pour son côté réducteur de l'information, par les partisans d'une perspective plus compréhensive. Cette limite peut toutefois être relativisée en travaillant notamment sur l'articulation des méthodes quantitatives et qualitatives. L'essor des enquêtes en population générale s'est concrétisé par une offre grandissante de chiffres qui ont pris une place importante dans le débat public, au risque parfois de donner à l'argumentation l'apparence trompeuse d'une objectivité mécanisée et incontestable.

Sarrebruck : Éditions universitaires européennes, 2010, 396 pages, 121,30 €.

Comité régional d'éducation pour la santé (Cres) Instances régionales d'éducation et de promotion de la santé (Ireps)

ALSACE

Pdt Joseph Becker
Dir. Dr Nicole Schauder
 Hôpital civil de Strasbourg
 Ancienne clinique
 ophtalmologique – 1^{er} étage
 1, place de l'Hôpital – BP 426
 67091 Strasbourg Cedex
 Tél.: 03.88.11.52.41
 Fax: 03.88.11.52.46
 Mèl: info@cresalsace.org
 www.cresalsace.org

AQUITAINE

Pdt Pr François Dabis
Dir. Vincent Van Lacken
 6, quai de Paludate
 33800 Bordeaux
 Tél.: 05.56.33.34.10
 Fax: 05.56.33.34.19
 Mèl: direction@ireps-aquitaine.org
 www.educationsante-aquitaine.fr

Auvergne

Pdt Gilbert Condat
Dir. Ginette Beugnot le Roch
 30, rue Étienne-Dolet
 63000 Clermont-Ferrand
 Tél.: 04.73.91.96.67
 Fax: 04.73.93.42.56
 Mèl: auvergne-promotionsante@wanadoo.fr
 www.auvergne-promotion-sante.fr

BASSE-NORMANDIE

Pdt Jean-Louis Lepée
Resp. Jean-Pierre Ollivier
 3, place de l'Europe
 14200 Hérouville-St-Clair
 Tél.: 02.31.43.83.61
 Fax: 02.31.43.45.97
 Mèl: irepsbn@orange.fr
 www.irepsbn.org

BOURGOGNE

Pdt Dr Pierre Besse
Dir. Dr Isabelle Millot
 Parc Tertiaire Mirande
 14 H, rue Pierre de Coubertin
 21000 Dijon
 Tél. et fax: 03.80.66.73.48
 Mèl: contact@ireps-bourgogne.org
 www.ireps-bourgogne.org

BRETAGNE

Pdt Dr Jeanine Pommier
Dir. Christine Ferron
 4 A, rue du Bignon
 35000 Rennes
 Tél.: 02.99.50.64.33
 Mèl: contact@ireps-bretagne.fr
 www.irepsbretagne.fr

CENTRE

Pdt Dr Emmanuel Rusch
Dir. Luc Favier
 Fraps
 54, rue Walvain
 37000 Tours
 Tél.: 02.47.37.69.85
 Fax: 02.47.37.28.73
 Mèl: fraps@orange.fr
 www.frapscentre.org

CHAMPAGNE-ARDENNE

Pdt Yvonne Logeart
Dir. Kevin Gauraud
 89, rue Étienne Oehmichen
 51000 Châlons-en-Champagne
 Tél.: 03.26.68.28.06
 Fax: 03.26.68.97.60
 Mèl: cres.cha@wanadoo.fr
 http://champagne-ardenne.fnes.fr

CORSE

Pdt Pierre-Jean Rubini
Dir. Céline Dani
 Résidence Les Jardins de
 Bodiccione - Bât. A1

Bd Louis Campi
 20090 Ajaccio
 Tél.: 04.95.21.47.99
 Fax: 04.95.28.36.76
 Mèl: contact@ireps-corse.fr
 www.ireps-corse.fr

FRANCHE-COMTE

Pdt Jeannette Gros
Dir. Pascale Angiolini
 3, avenue Louise Michel
 25000 Besançon
 Tél.: 03.81.41.90.90
 Fax: 03.81.41.93.93
 Mèl: contact@ireps-fc.fr
 www.ireps-fc.fr

HAUTE-NORMANDIE

Pdt Patrick Daine
Dir. Marion Boucher Le Bras
 129, avenue Jean Jaurès
 76140 Petit-Quevilly
 Tél.: 02.32.18.07.60
 Fax: 02.32.18.07.61
 Mèl: cres.haute.normandie@orange.fr
 www.ireps-hn.org

ILE-DE-FRANCE

Pdt Antoine Lazarus
 74, rue Marcel Cachin
 93017 Bobigny Cedex
 Tél. et Fax: 01.48.38.77.01
 Mèl: contact@ireps-iledefrance.org
 www.ireps-iledefrance.org

LANGUEDOC-ROUSSILLON

Pdt Dr Claude Terral
Dir. Evelyne Coulouma
 Hôpital la Colombière
 39, avenue Charles-Flahault
 34295 Montpellier Cedex 5
 Tél.: 04.67.04.88.50
 Fax: 04.67.52.02.57
 Mèl: irepslr@orange.fr
 www.irepslr.org

LIMOUSIN

Pdt Dr Françoise Léon-Dufour
Dir. Philippe Pellerin
 5, rue Monte à regret
 87000 Limoges
 Tél.: 05.55.37.19.57
 Fax: 05.55.10.00.07
 Mèl: irepslimousin@orange.fr

LORRAINE

Pdt Dr Jeanne Meyer
Dir. Olivier Aromatario
 1, rue de la Forêt
 54520 Laxou
 Tél.: 03.83.47.83.10
 Fax: 03.83.47.83.20
 Mèl: contact@ireps-lorraine.fr

MIDI-PYRÉNÉES

Pdt Yvon Fau
Dir. Laurence Birellie
 77, allée de Brienne
 31000 Toulouse
 Tél.: 05.61.23.44.28
 Fax: 05.61.22.69.98
 Mèl: siege@irepsmp.fr
 http://ireps.midi-pyrenees.fnes.fr

NORD-PAS-DE-CALAIS

Pdt Pr Jean-Marie Haguenoer
Dir. Loïc Cloart
 Parc Eurasantès
 235, avenue de la Recherche
 BP 86
 59373 Loos Cedex
 Tél.: 03.20.15.49.40
 Fax: 03.20.15.49.41
 Mèl: irepsnpdc@orange.fr
 www.irepsnpdc.org

PAYS-DE-LA-LOIRE

Pdt Pr Pierre Lombrail
Dir. Dr Patrick Lamour
 Hôpital Saint-Jacques
 85, rue Saint-Jacques

44093 Nantes Cedex 1
 Tél.: 02.40.31.16.90
 Fax: 02.40.31.16.99
 Mèl: ireps@irepspdl.org
 www.santepaysdelaloire.com

PICARDIE

Pdt Pr Gérard Dubois
Dir. Philippe Lorenzo
 Espace Industriel Nord
 67, rue de Poulainville
 80080 Amiens
 Tél.: 03.22.71.78.00
 Fax: 03.22.71.78.04
 Mèl: cres@crepicardie.org
 www.crepicardie.org

POITOU-CHARENTES

Pdt Eric-Pascal Satre
Dir. Julien Tran
 17, rue Salvador-Allende
 86000 Poitiers
 Tél.: 05.49.41.37.49
 Fax: 05.49.47.33.90
 Mèl: poitiers@educationsante-pch.org

COTE D'AZUR

Pdt Pr Jean-Marc Garnier
Dir. Zeina Mansour
 178, cours Lieutaud
 13006 Marseille
 Tél.: 04.91.36.56.95
 Fax: 04.91.36.56.99
 Mèl: cres-paca@cres-paca.org
 www.cres-paca.org

RHÔNE-ALPES

Pdt Jacques Fabry
Dir. Olivier François
 9, quai Jean-Moulin
 69001 Lyon
 Tél.: 04.72.00.55.70
 Fax: 04.72.00.07.53
 Mèl: contact@education-sante-ra.org
 www.education-sante-ra.org

Au niveau départemental

Fédération nationale des comités d'éducation pour la santé (Fnes)

Pdt: Pr Jean-Louis San Marco
Vice Pdt: Loïc Cloart
Délégué: Éric Bourgarel
 Siège social
 Immeuble Etoile Playel
 42, bd de la Libération
 93200 Saint-Denis
 Tél.: 01.42.43.77.23
 Fax: 01.42.43.79.41
 Mèl: fnes@fnes.info
 www.fnes.info

01 AIN

Pdt Jean-Claude Degout
Dir. Juliette Fovet-Julieron
 Adessa Education Santé Ain
 Parc Les Bruyères
 293, rue Lavoisier
 01960 Perronnas
 Tél.: 04.74.23.13.14
 Fax: 04.74.50.42.98
 Mèl: ades01@wanadoo.fr
 http://ain.education-sante-ra.org

02 AISNE

Pdt Gérard Dubois
 1A, rue Émile Zola
 Zac Le Champ du Roy
 02000 Chambry
 Tél.: 03.23.79.90.51
 Fax: 03.23.79.48.75
 Mèl: aisne@crespicardie.org

03 ALLIER

Pdt Jean-Marc Lagoutte
Dir. Annick Anglaris
 2, place Maréchal de Lattre-de-Tassigny – 03000 Moulins
 Tél.: 04.70.48.44.17
 Mèl: abes-codes03@wanadoo.fr

04 PROVENCE

Pdt Dr Georges Guigou
Dir. Anne-Marie Saugeron
 Centre médico-social
 42, bd Victor Hugo
 04000 Digne-Les-Bains
 Tél.: 04.92.32.61.69
 Fax: 04.92.32.61.72
 Mèl: codes.ahp@wanadoo.fr

05 HAUTES-ALPES

Pdt Dr Gilles Lavernhe
Dir. Brigitte Nectoux
 Immeuble « Les Lavandes »
 1 Place Champsaur
 05000 Gap
 Tél.: 04.92.53.58.72
 Fax: 04.92.53.36.27
 Mèl: codes05@codes05.org
 www.codes05.org

06 ALPES-MARITIMES

Pdt Dr Claude Dreksler
Dir. Chantal Patuano
 61, route de Grenoble
 06002 Nice
 Tél.: 04.93.18.80.78
 Fax: 04.93.29.81.55
 Mèl: codes.am@wanadoo.fr

07 ARDECHE

Pdt Dr Jean-Marie Bobillo
Dir. Gisèle Bollon
 2, passage de l'Ancien-Théâtre
 07000 Privas
 Tél.: 04.75.64.46.44
 Fax: 04.75.64.14.00
 Mèl: adessa-codes.07@wanadoo.fr
 http://perso.wanadoo.fr/adessa

08 ARDENNES

Pdt Dr Catherine Juillard
Dir. Françoise Maitre

21, rue Irénée Carré
 08000 Charleville-Mézières
 Tél.: 03.24.33.97.70
 Fax: 03.24.33.84.34
 Mèl: CO.DES.08@wanadoo.fr
 http://champagne-ardenne.fnes.fr

09 ARIÈGE

Ireps Midi-Pyrénées/Antenne Ariège
Pdt Yvon Fau
Dir. Thérèse Fruchet
 6, cours Irénée Cros
 09000 Foix
 Tél.: 05.34.09.02.82
 Fax: 05.61.05.62.14
 Mèl: antenne09@irepsmp.fr

10 AUBE

Pdt Sylvie Le Dourner
Dir. Cathy Julien
 Mezzanine des Halles
 Rue Claude Huez
 10000 Troyes
 Tél.: 03.25.41.30.30
 Fax: 03.25.41.05.05
 Mèl: codes10@orange.fr
 http://champagne-ardenne.fnes.fr

11 AUDE

Pdt Dr Pierre Dufranc
 14, rue du 4 septembre
 11000 Carcassonne
 Tél.: 04.68.71.32.65
 Fax: 04.68.71.34.02
 Mèl: codes11@wanadoo.fr
 http://codes11.over-blog.com

12 AVEYRON

Ireps Midi-Pyrénées
 Antenne Aveyron
Pdt Yvon Fau
Dir. Mylène Carrière
 13, bd Laromiguière
 12000 Rodez
 Tél.: 05.65.73.60.20

Fax: 05.65.73.60.21
 Mèl: antenne12@irepsmp.fr

13 BOUCHES-DU-RHÔNE

Pdt Pr Jean-Louis San Marco
Dir. Nathalie Merle
 8, rue Jules Moulet
 13006 Marseille
 Tél.: 04.91.04.97.30
 Fax: 04.91.04.97.25
 Mèl: contact@codes13.org
 www.codes13.org

14 CALVADOS

S'adresser à l'Ireps Basse-Normandie
 Mèl: irepsbn-antenne14@orange.fr

15 CANTAL

Pdt Dr Danièle Souquière-Degrangé
 Bâtiment de l'Horloge
 9, place de la Paix
 15012 Aurillac Cedex
 Tél.: 04.71.48.63.98
 Fax: 04.71.48.91.80
 Mèl: codes15@wanadoo.fr
 http://www.codes15.fr

16 CHARENTES

Ireps Poitou-Charentes
 Antenne Angoulême
Pdt Eric-Pascal Satre
Dir. Lucila Adrover
 Centre hospitalier de Girac
 16470 Saint-Michel
 Tél.: 05.45.25.30.36
 Fax: 05.45.25.30.40
 Mèl: angouleme@educationsante-pch.org
 www.education-pch.org

17 CHARENTE-MARITIME

Ireps Poitou-Charentes
 Antenne La Rochelle
Pdt Eric-Pascal Satre
Dir. Yann Moisan
 32, avenue Albert-Einstein
 17000 La Rochelle
 Tél. et fax: 05.46.42.24.44
 Mèl: larochelle@educationsante-pch.org

18 CHER

Pdt Dr Michel Verdier
Dir. Marie Côté
 4, cours Avaricum
 18000 Bourges
 Tél.: 02.48.24.38.96
 Fax: 02.48.24.37.30
 Mèl: codesducher@wanadoo.fr
 www.codes18.org

19 CORREZE

Ireps Limousin – Délégation départementale Corrèze
Pdt Dr Françoise Léon-Dufour
Dir. Martine Pellerin
 1, bd du Dr Verlhac
 19100 Brive-la-Gaillarde
 Tél.: 05.55.17.15.50
 Fax: 05.55.17.15.57
 Mèl: ireps19@orange.fr

21 COTE-D'OR

Ireps Bourgogne
 Antenne Côte-d'Or
Pdt Dr Pierre Besse
 Parc Tertiaire Mirande
 14 H, rue Pierre de Coubertin
 21000 Dijon
 Tél. et fax: 03.80.66.73.48
 Mèl: codes21@wanadoo.fr
 www.ireps-bourgogne.org

REUNION

Pdt Dr Benjamin Bryden
Dir. Cédric Pedre
 13, rue Roland-Garros
 97460 Étang-Saint-Paul
 Tél.: 02.62.71.10.88
 Fax: 02.62.71.16.66
 Mèl: accueil.ireps.reunion@orange.fr
 www.irepsreunion.org

GUYANE

Pdt François Rezki
Dir. Hélène Lamaison
 Association Guyane Promo Santé
 4, rue Félix Eboué
 97300 Cayenne
 Tél.: 0.594.30.13.64
 Fax: 0.594.35.84.80
 Mèl: contact@gps.gf
 www.gps.gf

MARTINIQUE

Pdt Dr Didier Chatot-Henry
 Centre d'affaires Agora
 Bât. G – niveau 0 – BP 1193
 Étang z'abricot – Pointe des Grives
 97200 Fort-de-France
 Tél.: 0.596.63.82.62
 Fax: 0.596.60.59.77
 Mèl: cres.martinique@orange.fr
 http://ireps.martinique.fnes.fr

GUADELOUPE

Pdt Roberte Hamousin-Métrigiste
Dir. Pascale Mehot
 6, résidence Casse
 Rue Daniel Beauperthuy
 97100 Basse-Terre
 Tél.: 0.590.41.09.24
 Fax: 0.590.81.30.04
 Mèl: ireps@reps.gf
 http://guadeloupe.fnes.fr

22 COTES D'ARMOR

Pdt Anne Galand
 15 bis, rue des Capucins
 BP 521
 22005 Saint-Brieuc Cedex 1
 Tél.: 02.96.78.46.99
 Fax: 02.96.78.42.30
 Mèl: codes-armor@wanadoo.fr

23 CREUSE

Ireps Limousin – Délégation départementale Creuse
Pdt Dr Françoise Léon-Dufour
Dir. Martine Pellerin
 Résidence du jardin public - Porche A1
 27, avenue de la Sénatorerie
 23000 Guéret
 Tél.: 05.55.52.36.82
 Fax: 05.55.52.75.48
 Mèl: ireps23@orange.fr

24 DORDOGNE

Ireps Aquitaine Antenne Dordogne
Pdt Dr François Dabis
Dir. Dr Martine Sibert
 48 bis, rue Paul-Louis Courier
 24016 Périgueux Cedex
 Tél.: 05.53.07.68.57
 Fax: 05.53.06.10.60
 Mèl: contact24@ireps-aquitaine.org
 www.educationsante-aquitaine.fr

25 DOUBS

Pdt André Grosperin
Dir. Pascale Angiolini
 3, avenue Louise Michel
 25000 Besançon
 Tél.: 03.81.82.32.79
 Fax: 03.81.83.29.40
 Mèl: contact@codes25.org
 www.codes25.org

26 DROME

Pdt Dr Luc Gabrielle
Dir. Laurent Lizé
Drôme Prévention Santé
36 B, rue de Biberach
26000 Valence
Tél.: 04.75.78.49.00
Fax: 04.75.78.49.05
Mél: ades26@free.fr

27 Eure

S'adresser à l'Ireps
Haute-Normandie

28 Eure-et-Loire

Pdt Dr François Martin
Dir. Myriam Neullas
CESEL - Hôtel Dieu
34, rue du Dr Maunoury
BP 30407
28018 Chartres Cedex
Tél.: 02.37.30.32.66
Fax: 02.37.30.32.64
Mél: cesel@cesel.org

29 Finistère

Pdt Henri Hénaff
Dir. Pascale Bargain
9-11 rue de l'île d'Houat
29000 Quimper
Tél.: 02.98.90.05.15
Fax: 02.98.90.11.00
Mél: codes29@wanadoo.fr
www.codes29.org

30 GARD

Pdt Christian Polge
7, place de l'Oratoire
30900 Nîmes
Tél.: 04.66.21.10.11
Fax: 04.66.21.69.38
Mél: CDES30@wanadoo.fr

31 Haute-Garonne

S'adresser à l'Ireps Midi-Pyrénées

32 GERS

Ireps Midi-Pyrénées
Antenne Gers
Pdt Yvon Fau
Dir. Pascale Femy
80, rue Victor Hugo
32000 Auch
Tél.: 05.62.05.47.59
Fax: 05.62.61.25.91
Mél: antenne32@irepsmp.fr

33 GIRONDE

S'adresser à l'Ireps Aquitaine
Antenne Gironde

34 HERAULT

Pdt Dr Eric Perolat
Dir. René Fortes
Résidence Don Bosco
54, chemin de Moularès
34000 Montpellier
Tél.: 04.67.64.07.28
Fax: 04.67.15.07.40
Mél: chesfraps@wanadoo.fr
www.chesfraps.com

35 Ille-et-Vilaine

Pdt Gérard Guingouain
Dir. Pascale Canis
4A, rue du Bignon
35000 Rennes
Tél.: 02.99.67.10.50
Fax: 02.99.22.81.92
Mél: codes.35@wanadoo.fr

36 INDRÉ

Pdt Francis Martinet
Dir. Séverine Dropsy
73, rue Grande
36019 Chateauroux Cedex
Tél.: 02.54.60.98.75
Fax: 02.54.60.96.23
Mél: codes.36@wanadoo.fr

37 Indre-et-Loire

Ireps Centre
Antenne Indre-et-Loire
Tél.: 02.47.25.52.87
Mél: cddr37.fraps@orange.fr

38 ISERE

Pdt Dr Pierre Dell'Accio
Dir. Jean-Philippe Lejard
23, av. Albert 1^{er} de Belgique
38000 Grenoble
Tél.: 04.76.87.06.09
Fax: 04.76.47.78.29
Mél: adessigr@wanadoo.fr

39 JURA

Pdt Pierre Benichou
Dir. Agnès Borgia
35, avenue Jean-Moulin
39000 Lons-le-Saunier
Tél.: 03.84.47.21.75
Fax: 03.84.24.89.73

40 LANDES

Ireps Aquitaine
Antenne Landes
Pdt Pr François Dabis
Dir. Sylvie Ramis
Hôpital Sainte-Anne
Bâtiment Ritournelle
782, avenue de Nonères
BP 10262
40005 Mont-de-Marsan Cedex
Tél.: 05.58.06.29.67
Fax: 05.58.75.05.52
Mél: contact40@ireps-aquitaine.org

41 LOIR-ET-CHER

Ireps Centre
Antenne Loir-et-Cher
Pdt Emmanuel Rusch
Dir. Luc Favier
34, avenue Maunoury
41000 Blois
Tél.: 02.54.74.31.53
Fax: 02.54.56.04.30
Mél: fraps41@orange.fr

42 LOIRE

Pdt Dr Gérard Mathern
Dir. Mohamed Bousouar
26, avenue de Verdun
42000 Saint-Étienne
Tél.: 04.77.32.59.48
Fax: 04.77.33.89.28
Mél: direction@codes42.org
www.codes42.org

43 HAUTE-LOIRE

Pdt Louis Teysier
8, rue des Capucins
43000 Le Puy-en-Velay
Tél.: 04.71.04.94.86
Fax: 04.71.04.97.41
Mél: codes43@wanadoo.fr
www.codes43.fr

44 LOIRE-ATLANTIQUE

S'adresser à l'Ireps Pays-de-la-Loire
Pôle Loire-Atlantique
Mél: ireps44@irepspdl.org

45 LOIRET

Pdt Danièle Desclerc-Dulac
Dir. Romain Lanisse
Espace Santé
5, rue Jean-Hupeau
45000 Orléans
Tél.: 02.38.54.50.96
Fax: 02.38.54.58.23
Mél: info@codes45.org
www.codes45.org

46 LOT

Ireps Midi-Pyrénées
Antenne Lot
Pdt Yvon Fau
Dir. Céline Thery
377, avenue du 7^e R. L.
(2^e étage)
46000 Cahors
Tél.: 05.65.22.64.77
Fax: 05.65.22.64.50
Mél: antenne46@irepsmp.fr
http://perso.wanadoo.fr/codes.46/

47 LOT-ET-GARONNE

Ireps Aquitaine
Antenne Lot-et-Garonne
Pdt Pr François Dabis
Dir. Vincent Van Lacker
Lieu dit « Toucaut »
Route de Cahors
47480 Pont-du-Casse
Tél.: 05.53.66.58.59
Fax: 05.53.47.73.59
Mél: contact47@ireps-aquitaine.org
www.educationsante-aquitaine.fr

48 LOZERE

Pdt M.-C. Giraud-Jalabert
1 bis, allée des Soupirs
48000 Mende
Tél.: 04.66.65.33.50
Fax: 04.66.49.26.77
Mél: codes48@wanadoo.fr

49 MAINE-ET-LOIRE

Ireps Pays-de-la-Loire
Pôle Maine-et-Loire
Dir. Jany Pacaud
15, rue de Jérusalem
49100 Angers
Tél.: 02.41.05.06.49
Fax: 02.41.05.06.45
Mél: ireps49@irepspdl.org
www.sante-pays-de-la-loire.com

50 MANCHE

Ireps Basse-Normandie
Antenne de la Manche
Pdt Jean-Louis Lepée
Resp. Jean-Pierre Ollivier
782, avenue de Nonères
50130 Cherbourg-Octeville
Tél.: 02.33.01.00.50
Fax: 02.33.01.10.98
Mél: irepsbn-antenne50@orange.fr

51 MARNE

Pdt Patrick Bourlon
Dir. Anne Patris
Pôle Dunant Education
1, rue du docteur Calmette
BP 7
51016 Châlons-en-Champagne
Tél.: 03.26.64.68.75
Fax: 03.26.21.19.14
Mél: codes.51@wanadoo.fr
http://champagne-ardenne.fnes.fr

52 HAUTE-MARNE

Pdt Robert Mercey
Dir. Eva Bardet
5 bis, bd Thiers
52000 Chaumont
Tél.: 03.25.32.63.28
Mél: codes.52@wanadoo.fr
http://champagne-ardenne.fnes.fr

53 MAYENNE

Ireps Pays-de-la-Loire
Pôle Mayenne
Dir. Christel Fouache
90, avenue Chanzy
53000 Laval
Tél.: 02.43.53.46.73
Fax: 02.43.49.20.72
Mél: ireps53@irepspdl.org

54 MEURTHE-ET-MOSELLE

S'adresser à l'Ireps Lorraine

55 MEUSE

S'adresser à l'Ireps Lorraine

56 MORBIHAN

Pdt Marie-Odile Barbier
Zone tertiaire de Kerfontaine
Rue Loïc Caradec
56400 Pluneret
Tél.: 02.97.29.15.15
Fax: 02.97.29.16.50
Mél: codes.56@wanadoo.fr

57 MOSELLE

Ireps Lorraine
Site de Metz
Pdt Jeanne Meyer
Dir. Olivier Aromatario
20, rue Gambetta
BP 30273
57006 Metz Cedex 1
Tél.: 03.87.68.01.02
Fax: 03.87.68.11.89
Mél: contact.metz@ireps-lorraine.fr

58 NIEVRE

Pdt Dr Thierry Lemoine
Résidence Blaise-Pascal
3 bis, rue Lamartine
58000 Nevers
Tél.: 03.86.59.35.19
Fax: 03.86.61.57.18
Mél: codes58@wanadoo.fr

59 NORD

S'adresser à l'Ireps
Nord-Pas-de-Calais

60 OISE

Pdt Alfred Lorrtaux
11, rue Jean-Monet
Parc d'activité « Le Chêne bleu »
60000 Beauvais
Tél.: 03.44.10.51.90
Fax: 03.44.10.00.90
Mél: oise@crepscadiac.org

61 ORNE

Pdt Pierre Chastruse
14, rue du Cygne
61000 Alençon
Tél.: 02.33.82.77.70
Fax: 02.33.82.77.71
Mél: codes61@wanadoo.fr

62 PAS-DE-CALAIS

Pdt Gérard Pezi
Dir. Virginie Tintinger
3, rue des Agaches - BP 80505
62008 Arras Cedex
Tél.: 03.21.71.34.44
Fax: 03.21.51.25.73
Mél: cdes-62@nordnet.fr

63 PUY-DE-DOME

Pdt Marie-Cécile Gardies
Dir. Jean-Philippe Cognet
Espace Guy Vigne
30, rue Etienne-Dolet
63000 Clermont-Ferrand
Tél./Fax: 04.73.34.35.06
Mél: codes63@wanadoo.fr

64 PYRENEES-ATLANTIQUES

Ireps Aquitaine
Antenne Pyrénées-Atlantiques
Pdt Pr François Dabis
Dir. Mélanie Rolland
15, allée Lamartine
64000 Pau
Tél.: 05.59.62.41.01
Mél: contact64@ireps-aquitaine.fr
www.educationsante-aquitaine.fr

65 HAUTES-PYRENEES

Ireps Midi-Pyrénées
Antenne Hautes-Pyrénées
Pdt Yvon Fau
CPAM
8, place au Bois
65021 Tarbes Cedex 9
Tél.: 05.62.51.76.51
Fax: 05.62.51.76.53
Mél: antenne65@irepsmp.fr

66 PYRENEES ORIENTALES

Pdt Dr Marie-José Raynal
12, avenue de Prades
66000 Perpignan
Tél.: 04.68.61.42.95
Fax: 04.68.61.02.07
Mél: codes66.p@wanadoo.fr

67 BAS-RHIN

S'adresser à l'Ireps Alsace

68 HAUT-RHIN

Ireps Alsace
Antenne Haut-Rhin
8, avenue Robert Schuman
68100 Mulhouse
Tél.: 03.89.46.59.06
Fax: 03.89.46.58.52

69 RHONE

Pdt Dr Bruno Dubessy
Dir. Sylvain Jerabek
292, rue Vendôme
69003 Lyon
Tél.: 04.72.41.66.01
Fax: 04.72.41.66.02
Mél: info@ades.asso.fr
www.ades.asso.fr

70 HAUTE-SAONE

Pdt Alain Cusenier
Dir. Michel Jassey
4, cours François-Villon
70000 Vesoul
Tél.: 03.84.76.16.30
Fax: 03.84.75.00.77
Mél: CODES-70@wanadoo.fr

71 SAONE-ET-LOIRE

Pdt Jean-Claude Guillemant
17, place des Tulipiers
71000 Mâcon
Tél.: 03.85.39.42.75
Fax: 03.85.39.37.10
Mél: codes71@wanadoo.fr

72 SARTHE

Pdt Joël Barault
Dir. Laurence Dujardin
92/94, rue Molière
72000 Le Mans
Tél.: 02.43.50.32.45
Fax: 02.43.50.32.49
Mél: codes72@ahs-sarthe.asso.fr
www.codes72.fr

73 SAVOIE

Pdt Gérard Vanzetto
306, rue Jules Bocquin
73000 Chambéry
Tél.: 04.79.69.43.46
Fax: 04.79.62.10.22
Mél: contact@sante-savoie.org
www.sante-savoie.org

74 HAUTE-SAVOIE

Pdt Marc Rabet
Dir. Magali Chatelin
14, avenue de Berthollet
74000 Annecy
Tél.: 04.50.45.20.74
Fax: 04.50.45.34.49
Mél: ades74@voila.fr

76 SEINE-MARITIME

S'adresser à l'Ireps
Haute-Normandie

78 YVELINES

Pdt Jean-Pierre Couteron
Dir. Isabelle Crouas
47, rue du Maréchal-Foch
78000 Versailles
Tél.: 01.39.49.58.93
Fax: 01.39.51.47.48
Mél: CYES@wanadoo.fr
www.cyes.info

79 DEUX-SEVRES

Ireps Poitou-Charentes
Antenne Deux-Sèvres
Pdt Eric-Pascal Satre
10 bis, avenue Bujault
79000 Niort
Tél.: 05.49.28.30.25
Fax: 05.49.24.93.66
Mél: niort@educationsante-pch.org

80 SOMME

S'adresser à l'Ireps Picardie

81 TARN

Ireps Midi-Pyrénées
Antenne Tarn
Pdt Yvon Fau
Dir. Meggie Daubian
4, rue Justin-Albert
81000 Albi
Tél.: 05.63.43.25.15
Fax: 05.63.43.18.08
Mél: antenne81@irepsmp.fr

82 TARN-ET-GARONNE

S'adresser à l'Ireps Midi-Pyrénées
Mél: antenne82@irepsmp.fr

83 VAR

Pdt Dr Jacques Lachamp
Dir. Christine Mader
Immeuble le Verdon
82, bd Léon-Bourgeois
83000 Toulon St-Jean du Var
Tél.: 04.94.89.47.98
Fax: 04.94.92.80.98
Mél: codes.var@wanadoo.fr

84 VAUCLUSE

Pdt Dr Claude Soutif
Dir. Alain Douviller
13, rue de la Pépinière
84000 Avignon
Tél.: 04.90.81.02.41
Fax: 04.90.81.06.89
Mél: accueil@codes84.fr
www.codes84.fr

85 VENDEE

Ireps Pays-de-la-Loire
Pôle Vendée
Dir. Elise Guth-Quellenec
Maison de la santé
CHD Les Oudairies
Bd Stéphane Moreau
85925 La Roche-sur-Yon Cedex 9
Tél.: 02.51.62.14.29
Fax: 02.51.37.56.34
Mél: ireps85@irepspdl.org

86 VIENNE

S'adresser à l'Ireps
Poitou-Charentes

87 HAUTE-VIENNE

S'adresser à l'Ireps Limousin
Mél: ireps87@orange.fr

88 VOSGES

S'adresser à l'Ireps Lorraine

89 YONNE

Pdt Sylvie Pitois
56 bis, avenue Jean-Jaurès
89000 Auxerre
Tél.: 03.86.18.83.83
Fax: 03.86.51.49.89
Mél: codes89@orange.fr

90 TERRITOIRE DE BELFORT

Pdt Dr Albert Pontes
Dir. Valérie Berton
22, rue Gaston-Defferre
90000 Belfort
Tél. et fax: 03.84.54.09.32
Mél: codes90@wanadoo.fr

91 ESSONNE

Pdt Didier Hoelgen
Dir. Claude Giodanella
Immeuble Boréal
5, place Copernic
Courcouronnes
91023 Evry Cedex
Tél.: 01.60.79.46.46
Fax: 01.60.79.55.27
Mél: codes91@orange.fr
www.codes91.org

93 SEINE-SAINT-DENIS

Pdt Antoine Lazarus
Dir. Laurent Bauer
UFR Médecine
74, rue Marcel-Cachin
93017 Bobigny Cedex
Tél. et fax: 01.48.38.77.01
Mél: codes93@hotmail.com
www.codes93.org

95 VAL-D'OISE

Pdt Hussein Mokkhar
Dir. Isabelle Beuilaigne
CODESS 95
2, avenue de la Palette
BP 10215
95024 Cergy-Pontoise Cedex
Tél.: 01.34.25.14.45
Fax: 01.34.25.14.50
Mél: codes95@valdoise.fr
www.codes95.org

MAYOTTE

Pdt Ali Ahmed
cotes
Bâtiment du dispensaire
De Mtsarpéré
97600 Mamoudzou
Tél. et fax: 0.269.61.36.04

SAINT-PIERRE ET MIQUELON

Pdt Dr Bourdelou
DDASS
Rue Abbé Pierre-Gervain
BP 4200
97500 Saint-Pierre et Miquelon
Tél.: 0.508.21.93.23

NOUVELLE-CALÉDONIE

Dir. Dr Bernard Rouchon
Agence sanitaire et sociale
de la Nouvelle-Calédonie
16, rue du Général Gallieni
BP P4
98851 Nouméa Cedex
Tél.: 00.687.25.07.60
Fax: 00.687.25.07.63
Mél: bernard.rouchon@ass.nc

POLYNÉSIE FRANÇAISE

Dir. Dr R. Wongfat
Rue des Pollus-Tahtiens
BP 611 - Papeete
98601 Tahiti
Tél.: 00.689.42.30.30
Fax: 00.689.43.00.74

MILLE FAÇONS D'ARRÊTER, UN SEUL NUMÉRO.



**Trouvez
tous les conseils sur**

tabac-info-service.fr

39 89 0.15€/min.

du lundi au samedi de 9h à 20h (depuis un poste fixe,
hors surcoût éventuel de l'opérateur).

Ref. Inpes 125-41211-R